

4649

Q L V A S C O P I N G C O R S

A M P Q - D L V W I T H R L C

S R B S E C H R O N I C C R P

S C L - 9 0 S T R E S S O R S

E P L S I R G L R A I O F B D I

M M P I R H E U M A T O I D

S I P A I M S A R T H R I T I S

M H I Q C E S - D G W B - D

H A Q W C S C S Q N W C S

N W C A N W C E N W C T P R I S

W I M V A N L A N K V E L D

R I A P R I E P R I T U C L M H L C

COPING WITH CHRONIC STRESSORS OF RHEUMATOID ARTHRITIS

een wetenschappelijke proeve op het
gebied van de Sociale Wetenschappen

proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor aan
de Katholieke Universiteit Nijmegen,
volgens besluit van het College van Decanen
in het openbaar te verdedigen op
vrijdag 1 oktober 1993, des namiddags te 1.30 uur precies

door
Wilhelmus Gerardus Jozef Maria van Lankveld
geboren 3 december 1956 te Westerbeek

Promotores Prof.dr. C.P.F. van der Staak
 Prof.dr. L.B.A. van de Putte
Co-promotor Dr. G.W.B. Näring

This study and its publication were financially supported by
"Het Nationaal Reumafonds" of the Netherlands.

Ontwerp omslag: Eugene Arts, Nijmegen
Druk: Drukkerij Quickprint b.v., Nijmegen

ISBN: 90-9006307-2

COPING WITH CHRONIC STRESSORS OF RHEUMATOID ARTHRITIS

Contents

1: General introduction	1
2: Quality of life in Rheumatoid Arthritis: A review	7
3: Stress caused by Rheumatoid Arthritis: The relation between subjective stressors of the disease, disease status and well-being	17
4: Pijn bij Reumatoïde Artritis gemeten met de visuele analoge schaal en de Nederlandse versie van de 'McGill Pain Questionnaire'	29
5: De ontwikkeling van de CORS: Coping met Reuma Stressoren	39
6: De Reuma Locus of Control (RLC): De relatie tussen beheersingsoriëntatie ten opzichte van Reumatoïde Artritis en keuze van copingstijlen	53
7: Disease-specific stressors in Rheumatoid Arthritis: Coping and well-being	67
8: The relation between stressor specific coping and well-being in Rheumatoid Arthritis controlling for chronic stressors	79
9: Summary and concluding remarks	93

Samenvatting (summary in Dutch)

Dankwoord

Chapter 1

General introduction

Introduction

Based on Lazarus' model of stress and coping (1) psychologists have stated that the way people cope with stress may result in differences in quality of life or well-being, those two terms being interchangeable. In this study, the model of stress and coping is applied to Rheumatoid Arthritis (RA) in an effort to establish whether styles of coping with the chronic stressors of RA are related to the patient's quality of life. An understanding of the way in which coping mitigates the influence of the disease on the patient's quality of life may help to improve effective coping with the disease in the future.

This chapter sets out with a brief description of RA and its prevalence in the population. The history of psychological research into the relation between psychological factors and RA is briefly reviewed. This survey will enable the reader to distinguish this study from psychological studies in different traditions. Finally, an outline of the different chapters of this study is presented.

Rheumatoid Arthritis and its prevalence

Rheumatoid Arthritis is a systemic (immuno)inflammatory disease of unknown aetiology. The most important feature of the disease is inflammation of the synovial joints (polyarthritis). Nearly all patients suffer from inflammation of the small joints in the hand and/or feet, but almost any joint in the human body may be affected. As a result of the inflammation the joints are painful, swollen and stiff. The inflammation may destroy the joint and its function, resulting in impairment. The seriousness of the disease varies among patients. Some patients experience only mild disease in a limited number of joints, other patients have severe incapacitating polyarticular disease. The disease shows an interesting sex difference in incidence, females being affected approximately two times more than males. Peak incidence is highest between the age of 30 and 60, but because of the chronicity of the disease, prevalence increases with age. Recent advances in drug treatment have definitely changed the outlook for new patients in short and middle long term. However, a considerable number still experience pain, stiffness, systemic illness and disability.

In the western world approximately 1% of the adult population is affected by the disease (2). Based on epidemiological research it is estimated that the total number of patients with RA in the Netherlands in 1990 was 139,000 (1.2% of the adult population, 0.9% of the total population) (3). The number of patients affected by the disease is likely to increase in the future for several reasons. The chance for an individual to develop a chronic disease increases as a result of the growth in average life expectancy. A related reason is the increase of the proportion of older people in society. Finally, better medical treatment and early diagnosis have increased life expectancy for patients with a chronic disease. As a result of these three factors, the number of chronically ill people, and therefore of patients with RA, will increase (and these patients will live longer with their disease) (4).

Psychological research and RA

For a long time now, psychologists have been involved in the study of RA. A large body of literature has dwelt upon the relation between psychological factors and RA. In general, those studies can be divided into two broad lines of research. One line of research, and the earlier one to develop, has investigated the psychosomatic nature of RA. It deals with the possible role of psychological factors in the aetiology of RA. The second line of research deals with the reverse relationship: the effects of RA on psychological factors.

The search for predisposing psychological factors

This line of research focuses its attention on the role of psychological processes in the onset of RA (and its exacerbation). Anecdotal experience suggests a causal role of mental processes in the development of RA. Jones, an English physician, wrote as early as 1909, "That mental shocks, continuous anxiety and worry may determine the onset or provoke an exacerbation of rheumatoid arthritis is, I think, beyond question" (5). Scientific proof of the relation between mental factors and the onset of RA has been a bit harder to get.

During the 1950's and 1960's, the study of the role of psychological factors in the onset of R.A. was dominated by the specificity approach. Based on Freud's psychoanalytic theory, Alexander defined the hypothesis of specific somatic complaints (6) and hypothesized that specific personality structures will predispose to specific somatic diseases. In line with this hypothesis, psychologists have been looking for the 'rheumatic personality' and have characterized it as including being depressed, dependent, conscientious, perfectionist, restricted in emotional expression and interested in sports and physical activities (7).

The specificity hypothesis has been undermined by two critical observations. Patients who had recently been diagnosed as having RA, could not be distinguished psychologically from healthy controls (8). Thus, the causality of psychological factors in predisposing the disease was refuted. Also, specificity could not be shown. Patients with different chronic diseases were not found to be different in personality characteristics. Personality traits were, however, related to the seriousness (impact) of the condition, regardless of diagnosis (9). It seems, therefore, that differences in personality traits found between patients with RA and healthy controls develop as a consequence of the disease. Spergel, Ehrlich and Glass expressed their scepticism about the existence of a "rheumatic personality" by calling it a psychodiagnostic myth (10).

Psychosomatic research in RA now has abandoned the specificity hypothesis in favour of a more general hypothesis. Most influential is Selye's stress adaptation theory (11), which states that prolonged periods of stress will weaken one's resistance to diseases in general. Thus, stress may be one of the causal factors in the onset of a disease. Since RA has been considered to be an autoimmune disease, recent research has focused on how the immune system is affected by stress. Although it has been established that psychological stress has an impact on the immune system (12), it still remains unclear how exactly stress may provoke the onset or exacerbation of diseases (13).

RA and its influence on psychological factors

The other line of psychological research has investigated the influence of RA on the individual's psychological functioning. The emergence of the illness has been described as a disruptive experience and a biographical disruption (14), as RA will have a severe negative impact on many domains of life (15, 16). Thus, quality of life or well-being in patients with RA is impaired, as is exemplified by more depressive symptomatology in RA patients as compared to healthy controls (7).

Although, generally, quality of life is impaired by RA, within the RA population disease status is only weakly related with quality of life (17). Patients with similar disease conditions show great variability in quality of life. This finding suggests that psychological processes may mitigate the impact of the disease on the patient's well-being. Prominent in this line of research is Lazarus' model of stress and coping (1). Lazarus defined stress as "... a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being" (page 19). The impact of a stressful experience on the person's well-being will depend on how the individual will cope with stress. Coping is defined as "constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person" (page 141). Therefore, much attention has been paid to identifying ways of coping which might decrease the negative impact of the stressful situation on the patient's well-being.

RA is experienced as highly stressful and, as a result, Lazarus' model of stress and coping has been used to study people's reactions to RA. For instance, Felton and Revenson showed that the general coping strategies of cognitive restructuring and information seeking are positively related to positive affect, whereas emotional strategies are related to negative affect, reduced self-esteem and poorer adjustment to RA (18). Thus, patients' ways of coping with RA are regarded as important elements in explaining their psychological adjustment to the disease (19).

However, people use different ways to cope with different stressors (20) and patients with RA experience various stressors. RA has different meanings for different patients and confronts individual patients with different demands. Some of those stressors are occasional, e.g. the initial message that the diagnosis is RA. Some of these occasional stressors are experienced by some patients only, e.g. undergoing surgery or suffering loss of job. Finally, there are chronic stressors which are experienced by all or most patients. An obvious example of a chronic stressor related to RA is pain. The selection of coping strategies employed by patients with RA seems to be determined by the disease-related stressors (21). To ask a patient how he/she copes with RA would, therefore, be too general a question. As it is not clear which stressor it refers to, it should be narrowed down to one or more specific stressors.

This study focuses on how patients cope with specific stressors of RA. It deviates from the study by Felton and Revenson mentioned above in that it measures coping related to stressors of RA rather than coping related to the disease in general. We will limit the number of stressors to be examined by first identifying the most important chronic stressors. Since these stressors are experienced by nearly all patients with RA, the results of the study will be widely applicable.

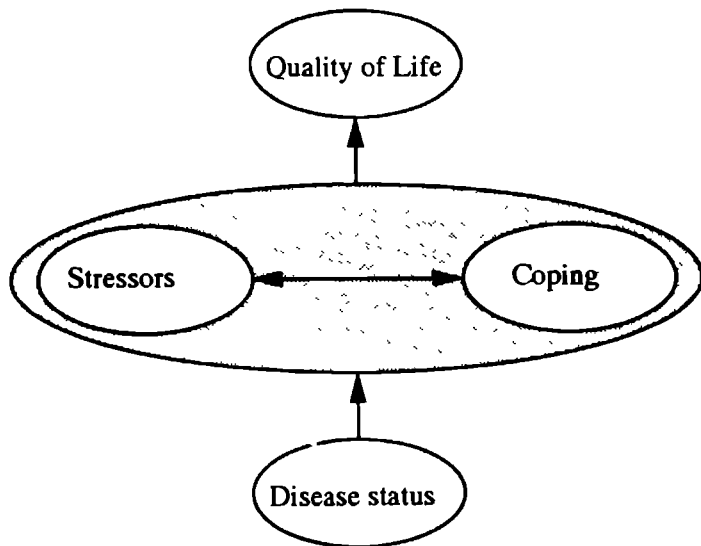
Research questions

The first aim of the study is to identify both the major chronic stressors of RA and the ways of coping with these stressors.

Next, new instruments will be developed to measure both these chronic stressors and their related styles of coping.

Finally, we wish to know whether these specific coping strategies decrease the negative impact of RA on the patient's well-being.

The guideline of the study in a model.



The study focuses on the psychological processes of stress-appraisal and coping. These processes are thought to mitigate the impact of the disease status on the patients quality of life or well-being.

Outline of the study

Chapter two is a review of the literature about the relation between RA and quality of life or well-being. A number of variables are described which determine quality of life in patients with RA. Since there is great variability in the expression of RA between patients, the assessment of disease status (both process and outcome variables) is described as well. Instruments used in rheumatology research and practice to measure these variables are described at some length. Furthermore, Lazarus' model of stress and coping is introduced as a possible explanation for the lack of correlation

between disease status and quality of life.

In chapter three, an inventory of major chronic stressors of RA will be made. Instruments to measure those chronic stressors are presented. Finally, the relation between three dominant chronic stressors of RA and disease status, on the one hand, and quality of life, on the other, will be described.

The next three chapters have been written in Dutch - they present instruments in the Dutch language. Chapter four is a digression on the measurement of pain in RA. The results with two instruments to measure pain are compared. Patients completed a Visual Analog Scale (VAS) to assess pain, and the McGill Pain Questionnaires-Dutch Language Version (MPQ-DLV). The relation between the two pain measures is described, as well as the relation of the pain measures with disease status and quality of life.

Chapter five describes the development of a new instrument to assess coping styles in RA. The Coping with Rheumatoid Stressors (CORS) differs from other coping measurements in that it measures a limited number of styles of coping directly linked to the three major chronic stressors of RA. Furthermore, coping as measured with the CORS is conceptualized as being relatively stable. The reliability and validity of the various CORS scales will be demonstrated. Also, the relation with demographic and disease status variables will be presented.

Chapter six will introduce the Locus of Control concept. Locus of Control refers to the extent to which people believe that they can influence their situation themselves or that their situation is determined by external factors. The Rheumatism Locus of Control (RLC) and its psychometric properties are presented. The RLC is an adaptation of the Multidimensional Health Locus of Control. The RLC measures Locus of Control related to rheumatic disease. The relation between the Rheumatism Locus of Control and the choice of coping styles in managing disease-related stressors is described.

Chapters seven and eight will deal with the relationship between styles of coping as assessed with the CORS and quality of life. In chapter seven, this relation between coping styles and quality of life is investigated after controlling for relevant disease status variables. In chapter eight, the same relation is investigated after controlling for the disease-related stressor. Chapter nine, finally, will summarize the results and present some concluding remarks.

Literature

1. Lazarus, R.S., Folkman, S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company, 1984.
2. Schumacher, H.R. (Ed.) Primer of the rheumatic diseases (9th ed.) Atlanta: GA: Arthritis Foundation), 1988.
3. Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Chronische ziekten in het jaar 2005, Deel 3: Scenario's over reumatoïde artritis. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu van Loghum, 1991.
4. Bos, G.A.M. van den. Zorgen van en voor zieken. Proefschrift Universiteit van Amsterdam. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holtema, 1989.
5. Jones, R.L. Arthritis Deformans. New York: William Wood, 1909.
6. Alexander, F. Psychosomatic Medicine. New York: Noton, 1950.
7. Anderson, K.O., Bradley, L.A., Young, L.D., McDaniel, L.K. Rheumatoid Arthritis.

- Review of psychological factors related to etiology, effects, and treatment. *Psychol. Bull.* 1985; 98(2): 358-387.
8. Crown, S., Crown, J.H., Fleming, A. Aspects of the psychology and epidemiology of rheumatoid disease. *Psychol. Med.* 1975; 5: 291-299.
 9. Cassileth, B.R., Lusk, E.J., Strouse, T.B., Miller, D.S., Brown, L.L., Cross, P.A., Tenaglia, A.N. Psychosocial status in chronic illness. *N. Eng. J. Med.* 1984; 311(8): 506-511.
 10. Spergel, R., Ehrlich, G.E., Glass, D. The rheumatoid arthritic personality: A psychodiagnostic myth. *Psychosomatics* 1978; 19: 79-86.
 11. Selye, H. The stress of life. New York: McGraw Hill, 1956.
 12. Baker, G.H. Invited review: Psychological factors and immunity. *J. Psychosom. Res.* 1987; 31(1): 1-10.
 13. Steptoe, A. The Links between stress and illness. *J. Psychosom. Res.* 1991; 35(6): 633-644.
 14. Bury, M. Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 1982; 4(2): 167-182.
 15. Boer, A.H. de. Leefsituatie en sociale steun bij chronisch zieken in vergelijking met gezonden; een secundaire analyse. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieubygiëne, 1990.
 16. Yelin, E., Lubeck, D., Holman, H., Epstein, W. The impact of rheumatoid arthritis and osteoarthritis: The activities of patients with rheumatoid arthritis and osteoarthritis compared to controls. *J. Rheumatol.* 1987; 14(4): 710-717.
 17. Bijlsma, J.W.J., Huiskes, C.J.A.E., Kraaijmaat, F.W., Vanderveen, M.J., Huber Bruning, O. Relation between patients' own health assessment and clinical and laboratory findings in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* 1991; 18: 650-653.
 18. Felton, B.J., Revenson, T.A. Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *J. Consult. Clin. Psychol.* 1984; 52(3): 343-353.
 19. Beckham, J.C., Gustafson, D.J., May, J.G., Annis, L.V. Stress and rheumatoid arthritis: Can a cognitive coping model help explain a link? *Sem. Arthritis Rheum.* 1987; 17(2): 81-89.
 20. Carver, C.S., Scheier, M.S., Weintraub, J.K. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol* 1989; 56(2): 267-283.
 21. Hirose, H. Illness-related stresses and coping in rheumatoid arthritis patients. *Tohoku Psychologica Folia* 1990; 49: 58-64.

CHAPTER 2

Quality of life in Rheumatoid Arthritis: A review

P. van Riel, W. van Lankveld

Accepted for publication in *Pharmacy World & Science*

Introduction

Rheumatoid arthritis (RA) is a systemic illness of unknown origin, with polyarthritis usually as its major manifestation. Rheumatoid arthritis is spread worldwide, with an overall prevalence of 1 - 2 per cent. Women are affected more frequently than men, with a sex ratio of 2:1. The inflammatory process results in pain, stiffness, and disability, sometimes for periods of 20 years and more, as a cure does not exist. The natural development of RA is unpredictable and highly variable, ranging from episodes of polyarthritis alternated by spontaneous remissions to a rapidly progressive arthritis sometimes with widespread systemic features. In addition, there is also great variability in the expression of RA between patients. Some patients have a mildly inflammatory disease without significant joint destruction or loss of function, others experience a severely destructive disease resulting in disability and diminished life expectations. For lack of a golden standard to measure disease activity in RA, many different variables are used to decide on treatment in individual patient care and to evaluate therapeutic interventions in clinical trials. Traditionally, this has been done exclusively by means of 'process' variables such as the Erythrocyte Sedimentation Rate (ESR), C-Reactive Protein (CRP), and several joint counts (1). These variables are mostly physician-oriented and reflect actual disease activity. In recent years it has increasingly been recognized that it is also important to evaluate the results of health care both in 'outcome' measurements and from the patient's perspective. This consideration has given the initial impetus to the development of many arthritis-specific instruments for measuring 'quality of life' (QL). However, the growing use of quality-of-life measurements in rheumatology research is hampered by a great deal of confusion about the QL concept.

A review of the literature shows a similar confusion in the use of QL in rheumatology as described by De Haes in cancer research (2). Many studies do not bother to define or conceptualize the concept. Whenever operationalizations of the QL concept are used, they either refer to life in general or to a specific domain of life (e.g., physical health). Furthermore, these operationalizations may refer to an evaluation by the patient or by others. Since there is no consensus about the use of the QL concept in rheumatology literature, different studies are difficult to compare.

In this paper we will present a generally accepted definition of QL as well as the relation between QL thus defined and RA. Next, we will describe the determinants of QL in RA. These determinants can be divided into disease-related variables and demographic variables. Instruments used in rheumatology research and practice to measure these variables will be described at some length. Finally, we will discuss several psychological processes that intervene between those variables and QL.

Quality of Life

Definition of Quality of Life

In an effort to end the confusion about the QL concept, critics have strongly argued to reserve the concept of QL or well-being to a subjective assessment of all dimensions of a person's life (3). As a subjective evaluation of life as a whole, QL is complex and can best be understood as a multi-determined phenomenon. Andrews and Withey identified three components of QL: *cognitive judgement*, *positive affect* and *negative affect* (4). The cognitive component is the patient's judgement of life as a whole. Essentially, it is an answer to the question, 'Are you satisfied with your life?' Since such a one-question measure has poor reliability, some multi-item questionnaires for a cognitive evaluation of life have been developed for general use (3). Cognitive scales such as the Satisfaction With Life Scale (5) and Campbell's semantic differential scale (6) are highly intercorrelated. This is taken as evidence of their validity as measures of the cognitive component of QL.

Bradburn has been the first to suggest that the affective or emotional component of well-being is not a single dimension (7). During a given period of time (say, a week) people may experience both positive emotions (e.g., joy or pride), and negative emotions (e.g., anger or depression). Thus, Bradburn's Affect Balance Scale has been designed to measure both positive and negative affect. The relative independence of positive and negative affect has been confirmed in numerous studies which used different instruments (3).

The three components of QL are not necessarily related. For a full comprehension of QL, all three components should be taken into account. In addition to measuring quality of life, many variables can be measured which influence QL in patients with rheumatic diseases. Broadly, they can be divided into two groups of determinants: *disease-related variables*, with the subcategories of process and outcome variables, and *socio-demographic variables* such as income, age, gender etc. Many of those variables have reciprocal effects (Figure 1). Psychological processes such as coping and adaptation interfere with the impact of disease-related and socio-demographic variables on QL.

Most studies in rheumatology referring to quality of life do not use the three-component definition of QL. Instead, they measure just one component (e.g., negative affect), often in combination with one or more of the factors and processes affecting QL. For an adequate understanding of the evaluation of rheumatic diseases based on specific measurements one should be aware of what those instruments are measuring in the field between disease process and ultimate outcome, i.e. the quality of life.

In view of the great emphasis on measuring negative affect in RA it is hard to compare cognitive judgement and positive affect in RA with healthy controls. The next section, therefore, will compare the quality of life measured in terms of negative affect (depression) of RA patients and healthy controls.

Depression as an indication of impaired QL in RA

In rheumatology research, the negative affect component of QL is strongly emphasized, thereby ignoring the cognitive judgement and positive affect components of quality of life (8, 9). Still, absence of negative affect is not the same as cognitive

judgement or positive affect. Moreover, the negative component of quality of life is often erroneously measured with instruments that have originally been validated with psychiatric patients. This causes contamination of psychological variables with disease-related items. For example, the depression subscale of the Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI) contains the following items: 'I am as able to work as I ever was'; 'I am in just as good physical health as most of my friends'; and 'During the past few years I have been well most of the time'. These items were judged by rheumatologists to be related to the presence of RA, regardless of possible psychological problems. RA patients disagreed with these items significantly more often than did age-matched controls (10). RA-related items have been further identified in the Beck Depression Inventory (BDI) (11), the Center for Epidemiological Studies Depression scale (CES-D) (12, 13) and the General Well-Being Schedule Depression subscale (GWB-D) (14). Since items of these scales reflect disease rather than psychological symptoms, the scores on those scales tend to exaggerate the amount of depression in RA. However, even after controlling for criterion contamination, average depressive symptomatology in RA patients is higher than in healthy controls (8).

Another way of looking at the relation between depression and RA is to examine the prevalence of depression in RA as a psychiatric diagnosis. Several studies have been conducted in which trained psychiatrists investigated samples of RA patients. When depression is assessed as a psychiatric disorder, its prevalence is about 20% (15). By comparison, the prevalence of depression in the United States is estimated at 4.5 - 9.3 per cent in women and 2.3 - 3.2 per cent in men (16).

Thus, both average depressive symptomatology and the prevalence of the psychiatric diagnosis of depression are higher in the RA population than in healthy controls. Although negative affect is only one component of QL, these findings indicate that, in the RA population, QL is being highly coloured by negative affect.

Determinants of QL in RA

In rheumatology, a number of instruments have become available which are presented as QL measures. None of them measure QL in all three components. In fact, they measure a variety of variables affecting QL in RA. This section will discuss some of the variables, both disease-related and socio-demographic.

Disease-related variables

As there is great variability in the expression of RA between patients, many efforts have been made to measure disease-related variables. Two types of disease-related assessments can be distinguished in rheumatology, i.e. process and outcome measurements. Process measurements reflect actual disease activity and are close to the pathophysiologic process. Examples of process variables are laboratory measures such as the acute phase proteins, ESR, CRP, and clinically assessments of arthritis such as the number of swollen and painful joints (1, 17, 18). The variables are not disease-specific: for example, swollen joints may occur as a result of degenerative changes, while a raised ESR may be caused by many other (infectious) processes.

Outcome variables measure the result of disease processes over a certain period of time. As for RA, different dimensions can be distinguished in outcome variables:

different levels of *functional status* - e.g., general disability, impaired functions of the upper and lower extremities and the hands - *medical costs*, *secondary drug effects*, and *pain*. The distinction between process and outcome measurements is not always clearly demarcated: grip strength may reflect actual disease activity (process) as well as joint destruction due to cumulative disease activity (outcome). Radiographic damage in rheumatoid arthritis is the end result of a biological process in the joints and is therefore purely an outcome measurement, not reflecting actual disease activity at all.

One of the outcome variables which has received a great deal of attention in RA is functional status. As early as 1949, Steinbrocker proposed a scale to measure functional capacity in four classes: fit for all activities, moderate restrictions, marked restrictions, and incapable of work (19). This four-point classification proved to be rather insensitive to changes in functional status resulting from treatment. Also, interrater reliability proved to be poor with such broadly defined categories. As a result, a vast number of scales has been developed to measure functional status more accurately (20). Some of those instruments are designed for sick people in general. Examples include the McMaster Health Index Questionnaire (MHIQ) (21) and the Sickness Impact Profile (SIP) (22). Although well validated, these instruments fail to measure functional status with enough precision to enable evaluation of RA. Thus, arthritis-specific instruments have been designed to measure functional status in RA. Used most widely are the Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS) (9, 23) and the Health Assessment Questionnaire (HAQ) (24), both of which are self-administered questionnaires. The AIMS measures functional status with five scales: mobility, physical activity, activities of daily living, household activity, and dexterity. The HAQ measures functional status in eight functional categories. Both specialized instruments have the advantage of measuring hand function separately. This is important in the clinical evaluation of rheumatoid arthritis, since hand function is relatively independent of lower extremity functions (25). Moreover, both instruments have additional scales to assess pain, the most important symptom in RA (26).

The reliability and validity of both instruments have been well established in various studies (27). Inter-instrument correlations between the AIMS and HAQ dimensions of pain and functional status are high (28). This indicates that both instruments measure similar constructs. Both instruments have demonstrated sensitivity to changes in functional status and pain, although the AIMS turned out to be the more efficient one (29). In addition to functional status, the AIMS also assesses anxiety, depression, and social contacts, while the HAQ also assesses secondary drug effects and economic costs.

Pain is the most important symptom in rheumatic disorders, especially in patients with RA. However, pain in RA may have different origins, including inflammation and destructed joints. In this perspective, pain can be seen as a process as well as an outcome variable. The validity of self-reported pain measures as indicators of disease activity in patients with RA are compromised, because these pain reports have been shown to be more closely related to psychological factors than to the usual disease-activity variables (30). One group of researchers has developed an observation method to measure pain behaviour in RA patients (31). The observed amount of pain behaviour was related to disease status in RA but showed little association with self-reports of depression (32).

Socio-demographic variables

To some extent, these variables are assessed by all instruments measuring gender, age, years of education, social class, income, employment, number of social contacts with family and friends, the perceived quality of those contacts, etc. Many of these variables have been shown to be related to QL in healthy people. For instance, QL will be impaired by unemployment.

Some demographic variables will influence disease-related variables, and vice versa. Unemployment or loss of social contacts might be viewed as a result of the disease process (outcome). On the other hand, they may have been influenced even more by other processes - aging, for example.

Intervening psychological processes

Although QL is impaired in the RA population, the association between disease-related variables and QL is weak. The various process variables of the disease are only weakly related to measures of depression (41). The same applies to functional status as measured with the HAQ disability measure (11) or to the AIMS scales for physical status (13, 41). Reported correlations between these measures of functional status and depression are all below .35. Self-reported levels of pain in RA are positively associated with level of depression. Some studies report strong associations, whereas others report weak ones (42).

To explain this lack of association between disease-related variables and QL, various psychological explanations have been put forward. Most prominent in this research area is the stress theory by Lazarus and Folkman (33). Lazarus defined psychological stress as 'a particular relationship between a person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being.' The appraisal of a situation as stressful is influenced both by person and situation factors. Person factors include the individuals commitment and beliefs, especially beliefs about personal control. Situation factors, like novelty, predictability, and ambiguity also influence appraisal.

As a disease, RA is an obvious psychological stressor because it endangers a person's well-being. Initially, the loss of health is accompanied by a host of related threats to the patient's functioning. Stability of the situation and the patients experience with the disease may, to some extent, result in psychological *adaptation*. The situation has lost its novelty and the same disease status may be appraised as less stressful. In patients with stable RA, the duration of the diagnosis is positively correlated with well-being (34). This effect may be contradicted by the progressive nature and unpredictability of the disease and its effect on QL. RA is a very unpredictable disease, with intermittent periods of remission and flare-ups.

Another interfering psychological process between disease-related variables and QL is the *coping* process. Although the process of adaptation may result in a decrease of stress appraisal, the disease will remain a source of stress. Patients will have to cope with this stress. Coping is defined by Lazarus and Folkman (33) as "constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person" (page 141). Coping is limited to conditions of psychological stress which require efforts to

minimize the threat to the persons well-being, regardless of outcome. Coping efforts may help minimize this threat by managing or altering the stressful situation and regulating the emotional response to the situation.

Coping is generally assessed with self-report measures. The patients are asked to report the frequency with which they use particular behaviours or thoughts to cope with a problem. In rheumatology studies various coping scales have been used, with varying specificity. The 'ways of coping questionnaire' (35) can be used to study a wide variety of stressful situations. The 'London coping with rheumatoid arthritis questionnaire' (36) has been developed to study coping with RA. The 'coping strategy questionnaire' measures coping with pain regardless of diagnosis (37). The study of coping has shown that the coping patterns used by patients to manage the disease RA are related to the patient's well-being (36, 38).

Discussion

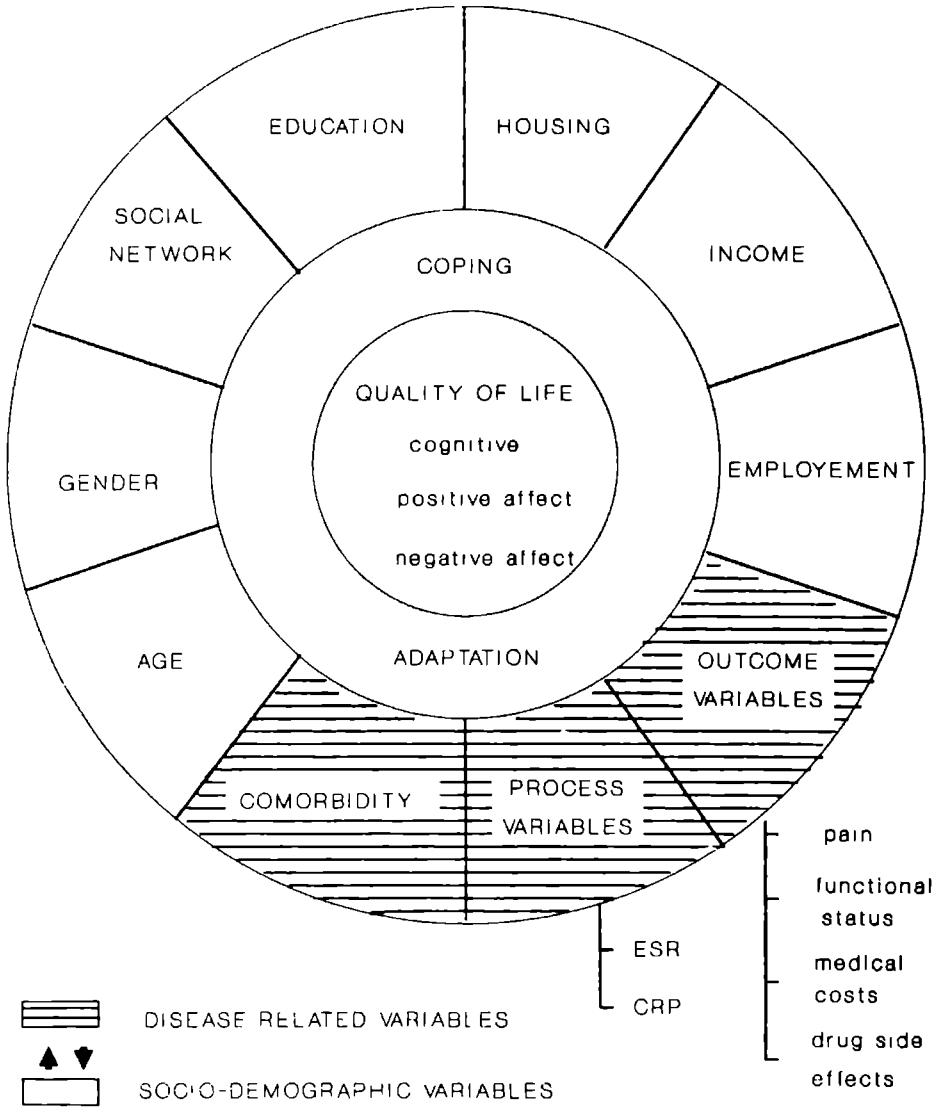
Quality-of-life measurements are increasingly used in rheumatology research. Most instruments are developed for rheumatoid arthritis, as this is a common, inflammatory, incurable, chronic disorder with severe negative health effects (39, 40). Some of these instruments have also been validated for other rheumatic diseases, e.g. osteoarthritis.

What strikes most in all quality-of-life instruments used in rheumatology is the confusion about the operationalization of QL, which makes comparison of the various studies very difficult. Most studies measure only one component of quality of life, as defined by Andrews' (4). Most attention is focused on its negative affect component, e.g. anxiety and depression, whereas the cognitive judgement and positive affect component of QL receive insufficient attention. This should be otherwise, since all components may be influenced simultaneously in RA: some patients do have a great deal of distress due to loss of social contacts, although, at the same time, they are quite happy with the high quality of their remaining contacts. Most of the instruments pretending to measure QL are measuring variables affecting the quality of life rather than the quality of life itself. Functional status measurements, one of the many determinants of QL (Figure 1), are predominant. Thus, QL is measured insufficiently by those instruments. This is illustrated by the weak relationship between functional status (11, 12) and various process variables, on the one hand, and QL on the other (41).

The ultimate goal of health care is to create the highest quality of life possible, so we need instruments to assess QL. In addition to an adequate assessment of QL, disease-related variables and demographic variables must be assessed as well. Adequate clinical decisions can be made only if the disease process and other factors causing loss in quality of life are understood. For instance: the effect of reduced disease activity on the quality of life may be masked by the patient's losing his job or a close friend. Comorbidity may also influence QL measurements and functional status measurements, so much so that there is a risk of overlooking the impact of an intervention of RA.

In most clinical studies and in daily clinical practice it is not realistic to measure all variables affecting QL. Depending on the goals of the treatment or study involved, the most valid instruments must be selected to measure relevant variables. Still, it is important to be aware of the complicated interrelationships between all those variables and the quality of life.

Figure 1: Determinants of Quality of Life in Rheumatoid Arthritis



Literature.

1. Heijde, D.M.F.M. van der, Hof, M.A. van 't, Riel, P.L.C.M. van, et al. Judging disease activity in clinical practice in rheumatoid arthritis: first step in the development of a disease activity score. *Ann. Rheum. Dis.* 1990; 49: 916-920.
2. Haes, J.C.J.M. de, Knippenberg, F.C.E. van. The quality of life of cancer patients: a review of the literature. *Soc. Sci. Med.* 1985; 20: 809-817.
3. Diener, E. Subjective well-being. *Psychol Bull* 1984; 95: 542-575.
4. Andrews, F.M., Withey, S.B. Social indicators of well-being: American's perception of life quality. New York: Plenum Press, 1976.
5. Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J., Griffin, S. The satisfaction with life scale. *J. Pers. Assess.* 1985; 49: 71-75.
6. Campbell, A., Converse, P.E., Rodgers, W.L. The quality of American Life. New York: Sage, 1976.
7. Bradburn, N.M. The structure of psychological well-being. Chicago: Aldine, 1969.
8. Anderson, K.O., Bradley, L.A., Young, L.D., McDaniel, L.K. Rheumatoid Arthritis: Review of psychological factors related to etiology, effects and treatment. *Psychol. Bull.* 1985; 98: 356-387.
9. Meenan, R.F. The AIMS approach to health status measurement: conceptual Background and measurement properties. *J. Rheumatol.* 1982; 9: 785-788.
10. Pincus, T., Callahan, L.F., Bradley, L.A., Vaughn, W.K., Wolfe, F. Elevated MMPI scores for hypochondriasis, depression, and hysteria in patients with rheumatoid arthritis reflect disease rather than psychological status. *Arthritis Rheum.* 1986; 29: 1456-1466.
11. Peck, J.R., Smith, T.W., Ward, J.R., Milano, R. Disability and depression in rheumatoid arthritis: a multi-trait, multi-method investigation. *Arthritis Rheum.* 1989; 32: 1100-1106.
12. Blalock, S.J., McEvoy deVellis, B., deVellis, R.F., Sauter, S. van H. Self-evaluation processes and adjustment to rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1988; 31: 1245-1251.
13. Blalock, S.J., DeVellis, R.F., Brown, G.K., Wallston, K.A. Validity of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale in arthritis populations. *Arthritis Rheum.* 1989; 32: 991-997.
14. Callahan, L.F., Kaplan, M.R., Pincus, T. The Beck Depression Inventory, Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D) and General Well-being Schedule Depression Subscales in rheumatoid arthritis: criterion contamination of responses. *Arthritis Care and Research* 1991; 4(1): 3-11.
15. Creed, F. Psychological disorders in rheumatoid arthritis: A growing consensus? *Ann. Rheum. Dis.* 1990; 49: 808-812.
16. American Psychiatric Association. Diagnostic & statistical manual of mental disorders. 3rd ed (rev). Washington DC: American Psychiatric Association, 1987.
17. Heijde, D.M.F.M. van der, Hof, M.A. van 't, Riel, P.L.C.M. van, et al. A comparison of validity of single variables and composed indices for measuring disease activity in rheumatoid arthritis. *Ann. Rheum. Dis.* 1992; in press
18. Riel, P.L.C.M. van, Heijde, D.M.F.M. van der, Putte, L.B.A. van de. Disease

- assessment in rheumatoid arthritis. *Ann. Rheum. Dis.* 1989; 48: 962
19. Steinbrocker, O., Traeger, C.H., Battman, R.C. Therapeutic criteria in rheumatoid arthritis. *J.A.M.A.* 1949; 140: 659-662.
 20. Bell, M.J., Bombardier, C., Tugwell, P. Measurement of functional status, quality of life, and utility in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1990; 33: 591-601.
 21. Chambers, L.W., MacDonald, L.A., Tugwell, P., Buchanan, W.W., Kraag, G. The McMaster Health Index Questionnaire as a measure of quality of life for patients with rheumatoid disease. *J. Rheumatol.* 1982; 9: 780-784.
 22. Bergner, M., Babbitt, R.A., Pollard, W.E. The Sickness Impact Profile: validation of a health status measure. *Med. Care* 1976; 14: 57-67.
 23. Meenan, R.F., Gertman, P.M., Mason, J.H. Measuring health status in arthritis: the Arthritis Impact Measurement Scales. *Arthritis Rheum.* 1980; 23: 146-152.
 24. Fries, J.F., Spitz, P.W., Kraines, R.G., Holman, H.M. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum.* 1980; 23: 137-145.
 25. Mason, J.H., Anderson, J.J., Meenan, R.F. A model of health status for rheumatoid arthritis. A factor analysis of the Arthritis Impact Measurement Scales. *Arthritis Rheum.* 1988; 31: 714-720.
 26. Lacko, B.J.S., Theunisse, H.A.M., Lubberts, E.W., Riel, P.L.C.M. van. Het gebruik van verpleegkundige diagnoses bij poliklinische patiënten met beginnende reumatoïde arthritis. *Verpleegkunde* 1990; 1: 15-25
 27. Heijde, D.M.F.M. van der, Riel, P.L.C.M. van, Putte, L.B.A. van de. Sensitivity of a Dutch Health Questionnaire in a trial comparing hydroxychloroquine vs sulphasalazine. *Scand. J. Rheumatology* 1990; 19: 407-412
 28. Spitz, P.W., Fries, J.F. The present and future of comprehensive outcome measures for rheumatic diseases. *Clin. Rheumatol.* 1987; 6(suppl 2): 105-111.
 29. Liang, M.H., Larson, M.G., Cullen, K.E., Schwartz J.A. Comparative measurement efficiency and sensitivity of five health status instruments for arthritis research. *Arthritis Rheum.* 1985; 28: 542-547.
 30. Lankveld, W. van, Pad Bosch, P. van 't, Putte, L. van de, Staak, C. van de, Näring, G. Pijn bij reumatoïde arthritis gemeten met de visuele analoge schaal en de Nederlandse versie van de 'McGill pain questionnaire'. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 1992; 136: 1166-1170.
 31. McDaniel, L.K., Anderson, K.O., Bradley, L.A., et al. Development of an observation method for assessing pain behavior in rheumatoid arthritis patients. *Pain* 1986; 24: 165-184.
 32. Anderson, K.O., Bradley, L.A., McDaniel, L.K., et al. The assessment of pain in rheumatoid arthritis: Disease differentiation and temporal stability of a behavioural observation method. *J. Rheumatol.* 1987; 14: 700-704.
 33. Lazarus, R.S., Folkman, S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company, 1984.
 34. Newman, S.P., Fitzpatrick, R., Lamb, R., Shipley, M. The origins of depressed mood in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* 1989; 16: 740-744.
 35. Folkman, S., Lazarus, R. Analysis of coping in a middle-aged community sample. *J. Hlth. Soc. Behav.* 1980; 21: 219-239
 36. Newman, S.P., Fitzpatrick, R., Lamb, R., Shipley, M. Patterns of coping in rheumatoid arthritis. *Psychol. Health* 1990; 4: 187-200.
 37. Rosenstiel, A.K., Keefe, F.J. The use of coping strategies in chronic low back pain

- patients: relationships to patient characteristics and current adjustment. *Pain* 1983; 17: 33-44.
38. Lerman, C.E. Rheumatoid arthritis: psychological factors in the etiology, course, and treatment. *Clin. Psych. Rev.* 1987; 7: 413-425.
39. Mason, J.H., Weener, J.L., Gertman, P.M., Meenan, R.F. Health status in chronic disease: a comparative study of rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* 1983; 10: 763-768.
40. Wolfe, F. 50 years of antirheumatic therapy: the prognosis of rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* 1990; 17(supplement 22): 24-32.
41. Bijlsma, J.W.J., Huiskes, C.J.A.E., Kraaijmaat, F.W., Vanderveen, M.J., Huber-Bruning, O. Relation between patients' own health assessment and clinical and laboratory findings in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* 1991; 18: 650-653.
42. Brown, G.K. A causal analysis of chronic pain and depression. *J. Abnorm. Psychol.* 1990; 99: 127-137

CHAPTER 3

Stress caused by Rheumatoid Arthritis: The relation between subjective stressors of the disease, disease status and well-being

W. van Lankveld, G. Näring, C. van der Staak, P. van 't Pad Bosch,
L. van de Putte

Accepted for publication in the Journal of Behavioral Medicine

Summary

Two integrated studies, examining the chronic stressors specific to the disease Rheumatoid Arthritis are described. Pain, limitation and dependence were rated as the most annoying chronic stressors of the disease. Pain was measured with the Visual Analog Scale and the McGill Pain Questionnaire. Both pain scores were only weakly related to the medical assessment variables. New scales were developed to measure perceived limitation and dependence. Perceived limitation was inversely related to both mobility and self-care but this association was not strong. Perceived dependence was unrelated to any of the health status measures. All three stressors were associated with indicators of quality of life even after controlling for interaction with clinical assessment and functional status variables. It was concluded from these studies that patients with Rheumatoid Arthritis must cope simultaneously with pain, limitation, and dependence.

Introduction

Rheumatoid Arthritis (RA) is a chronic disease which often causes great distress to the patient. The disease causes pain, stiffness, tiredness, deformity, and physical impairment. As with other chronic diseases, problems arise in other areas of life as a result of the biological effects of the disease (1). The disease has its stressful consequences in many areas of life. Studies have reported reduced employment levels (and as a consequence decreased income) (2), dependency on others (3), a shift in family roles, reduced recreational activities (4), social isolation, economic deprivation (5) and sexual problems (6). It is not surprising then that most studies report an elevated score in depression compared with healthy individuals (7).

Since there is no known cure for the disease, patients have to learn to cope with a wide variety of chronic stressors. Inspired by the work of Lazarus (8), much research has been done on the coping processes used by patients with RA. Lazarus defines psychological stress as "a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being." According to this theory it is not the objective situation (i.e., disease activity or physical status) which is the source of stress, but rather the subjective evaluation of this situation. In research, little attention has been given to take stock of the stressors of the disease as perceived by the patients. As a result, the focus of the coping process has remained unclear.

Two integrated studies are reported here. In the first study the most important stressors of the disease shared by all patients with RA are determined. In the second study scales are presented to measure these subjective stressors. The relative independence of these subjective stressors from traditionally used measures of disease status is demonstrated. The final issue addressed in this study is whether level of subjective stress contributes to the prediction of degree of well-being, after controlling for disease status.

Only patients with a classical or definite RA diagnosis according to the 1987 ARA criteria (9) were included in the studies. All patients received questionnaires by mail after giving their informed consent.

STUDY 1

Selection of stressors

In a qualitative study 14 patients were randomly chosen from a rheumatological outpatient clinic (mean age 55 years, range 27-76; ratio female:male = 64%:36%; mean duration of the disease 12 years). These patients were interviewed to assess the stressors they perceived as most important in RA. The patients were asked to report what they perceived as distressing in the disease RA. The stressor "limitations" was spontaneously mentioned by 14 patients, "pain" and "dependence" were both mentioned by 12 patients. Other stressors of the disease were named by less than 7 patients. In this limited sample pain, physical limitations, and dependence on others were most often reported as stressors of the disease and these stressors were reported to be more distressing than any of the other stressors.

In order to replicate these findings, a larger sample of patients was randomly chosen from the same outpatient clinic ($n = 66$; mean age = 52 years, range = 26 to 80; ratio female:male = 71%:29%; mean duration of the disease = 14 years, $SD = 12.9$). These patients received a questionnaire consisting of items referring to the 13 stressors of the disease identified in the earlier interviews in a random order. In an open-ended question, patients could mention a stressor which was not named in the list. On a four-point scale the patients rated these stressors as "not annoying at all", "slightly annoying", "rather annoying", or "very annoying". The rank ordering of the stressors by degree of annoyance is shown in table 1.

Again pain, limitations, and dependence were reported to be the most important stressors of the disease. Furthermore patients did agree in the rank ordering of the stressors (Kendall's coefficient of concordance $X^2(12) = 63.14$, $p < .001$.) This doesn't exclude the possibility that individual patients may rate other stressors as more annoying at some point in the course of their disease. This is exemplified by the score of those patients who made use of the possibility to name an additional stressor of the disease. Twenty-three patients named an additional stressor with a mean score of 3.61. But in general the stressors pain, limitations, and dependence are those stressors which are considered to be the major chronic stressors of the disease. In order to limit the scope of the research it was decided to include only these three stressors in the second study.

Table 1: Stressors of the disease (n = 66)

Stressors of the disease	mean	SD
1: Pain	3.20	.77
2: Limitation	3.12	.86
3: Dependence on others	3.07	.94
4: Fatigue caused by the disease	2.91	.85
5: Deformity caused by the disease	2.90	1.07
6: Changes in work-situation	2.82	1.08
7: Depressed mood	2.65	.94
8: Side effects of medication	2.62	1.19
9: Social isolation	2.59	1.14
10: Feeling labeled by other people	2.53	1.18
11: Being misunderstood by others	2.52	1.03
12: Fear of the future	2.52	.96
13: Changes in financial situation	2.45	1.28

STUDY 2

Measurement of stressors and relations with clinical assessment variables, health status, and well-being

Method

Patients

In the second, larger study patients were randomly selected from five different clinics. A total of 540 patients were asked to participate in the study of which 415 (77%) agreed to participate (mean age = 57 year, range = 22 to 82; ratio female:male = 67%:33%; mean duration of the disease = 13 years, SD= 10.3).

Measurements

The following scales were completed by all the 415 participants in this study.

Pain was measured with a Visual Analog Scale (VAS) and the McGill Pain Questionnaire Dutch Language Version (MPQ-DLV). The VAS is a ten centimeter line with the labels "no pain" and "unbearable pain" on the end points. The patient indicates the level of present pain intensity on this line. The MPQ measures the quality of pain in the sensory, affective, and evaluative dimensions (10). In this study use is made of the Pain Rating Intensity score on each dimension (respectively PRIS, PRIA and PRIE), and the total intensity score (Pain Rating Intensity Total, PRIT). The Dutch version was developed by Verkes et al. (11).

Perceived limitation and dependence were measured with newly developed

scales. For both constructs 13 items were written. Factor analysis using varimax rotation was conducted on these 26 items and on the four pain scores (VAS and the MPQ scores on the sensory, affective and evaluative scales). A three-factor solution accounted for 41% of the variance. Items whose factor loadings were higher than .40 on one of the three factors and who's factor loadings differed .15 with the next factor were included in the scales (see table 2). This procedure resulted in a ten item scale for perceived limitation and a nine item scale for perceived dependence. Scores on the negatively stated items were recoded. A high score on both the scales for perceived limitation and dependence indicates that a patient feels highly limited or dependent.

Table 2: Factor analysis on the pain-scores and the items to measure perceived limitation and dependence (n = 370)

	Factor	1	2	3
Pain measures:				
VAS: Visual Analog Scale		.17	.10	.59
MPQ: Pain Rating Intensity Sensory		.10	.08	.75
MPQ: Pain Rating Intensity Affective		.23	.13	.82
MPQ: Pain Rating Intensity Evaluation		.16	.06	.77
Limitation:				
1 The limitations of my disease are annoying.		.54	.10	.18
2 That I can do less doesn't bother me.		.53	.24	.03
3 I am at peace with my limitations.		.50	.24	.09
4 Being limited is difficult for me.		.64	.15	.11
5 It is hard to accept my limitations.		.65	.16	.18
6 My limitations aren't a problem for me.		.62	.18	.18
7 I feel limited.		.69	-.03	.07
8 It doesn't bother me that I am physically limited.		.62	.22	.06
9 My limitations are controlling my life.		.48	.12	.12
10 The limitations of the disease are a nuisance.		.65	.04	.08
Dependence:				
1 Dependence on others for help is worse then the physical difficulty itself.		.03	.56	-.01
2 It is difficult to ask for help.		.14	.61	.06
3 It is terrible to be dependent on others.		.18	.56	-.01
4 Being dependent on others is no problem for me.		.29	.58	.13
5 Being in need of help is irritating for me.		.20	.62	.12
6 I don't mind receiving help from others.		.21	.54	.13
7 It is difficult to let other people do my work.		.17	.56	.08
8 I am used to the idea that I need other people.		-.06	.46	.03
9 I have accepted my dependence.		.13	.56	.09

Quality of life or subjective well-being was measured with three scales. The Evaluation of Present Life Scale (EPLS) is a semantic differential to measure the cognitive evaluation of present life (12). The Dutch version was developed by Nan Stevens and includes both positive and negative adjectives to describe one's present life (13). Quality of life is thus measured as defined by De Haes and Knippenberg: A subjective evaluation of the overall character of a person's life (14). Cognitive evaluation as measured with the EPLS is, however, only one component of subjective well-being. Positive affect and negative affect have been identified as two supplementary components (15). These affective components of quality of life are measured with scales of the self-report health status questionnaire described below.

In order not to burden the individual patient, additional information regarding disease status was gathered in two separate subsamples.

Clinical Assessments. In the first subsample ($n = 225$) the following assessments were made by the attending rheumatologist: Erythrocyte sedimentation rate (ESR) according to Westergren (mm in 1st hour), haemoglobin (g/l), IgM rheumatoid factor (positive/negative), presence of joint erosion on radiographs, morning stiffness (minutes), number of swollen joints, and number of years since diagnosis. Between the assessment of the medical data and the questionnaire, no more than two weeks elapsed.

Self-reported health status. A second subsample of 112 patients completed a Dutch health status questionnaire, the IRGL, together with the other questionnaires. The IRGL is partly derived from the Arthritis Impact Measurement Scales (16) and measures the physical, social and psychological aspects of health status in patients with rheumatic diseases. Reliability and validity of the IRGL scales were shown to be satisfactory (17, 18). In the present study use is made of the scales mobility and self-care to measure the physical health status. Mobility measures the function of the lower extremities using 7 questions like "I am able to walk for 30 to 60 minutes". Self-care refers to the function of the upper extremities measured with 8 items. An example is "I am able to button my shirt". The social dimension is measured by two social network indices (number of friends and number of contacts in the neighborhood) and three social support scales (potential support, actual support, and mutual visits). The psychological dimension of health status is measured with two affective scales: Depressive mood and positive mood. Because the EPLS only measures the cognitive component of quality of life, depressive and positive mood are used to measure the affective components of quality of life. In table 3 descriptives are given of the stressor scales, the EPLS, and the health status measures.

Procedure

All patients ($n = 415$) received questionnaires to assess the three stressors and the EPLS. In one subsample ($n = 225$) the clinical assessment was made. These assessment variables are not known for all patients in this sample. Computations are made on the variables that are available. Another subsample ($n = 112$) completed the IRGL in addition to the stressors and EPLS questionnaires.

Table 3 : Descriptive statistics for psychological and health status measures

Measures	N	Mean (SD)	Range	Cronbach's alpha
Stressors:				
VAS	383	34.68(23.4)	0-100	
MPQ-PRIT	409	12.52(8.7)	0-50	.87
Limitation	403	29.66(5.5)	10-40	.85
Dependency	406	26.23(4.5)	11-36	.79
EPLS	409	28.41(5.4)	9-39	.90
IRGL-scales:				
Depressive mood	106	3.69(4.1)	0-18	.91
Cheerful mood	106	10.01(4.4)	0-21	.88
Mobility	106	16.79(6.5)	7-38	.91
Self-care	106	23.31(6.8)	8-32	.90
Number of neighbors	106	6.60(6.7)	0-40	
Number of friends	106	9.37(6.9)	0-34	
Potential support	106	15.06(3.7)	8-20	.85
Actual support	106	5.95(1.7)	3-11	.54
Mutual visits	106	5.65(1.3)	2-8	

Results

Correlates between stressors and disease status variables

In table 4 correlations are given between the three stressors of the disease and the demographic, clinical assessment variables and self-report health status. Both the VAS score and the Pain Rating Intensity Total score (PRIT) of the MPQ are used as measures of pain.

The demographic variables are known for all patients. Older patients in general reported a lower level of pain measured with the MPQ (PRIT) and scored lower on dependence. Women averaged higher on the VAS pain score, limitations and dependence. Level of education was only related to pain score on the VAS. Higher educated patients on average reported less pain. Partial correlations of one demographic variable with the stressors, partialling out the other two demographic variables, resulted in similar relations with the stressors. The only exception was the association between gender and VAS score. This partial correlation dropped below significance. Although significant, the associations between the demographic variables and the stressors of the disease are weak. A regression analysis including the three demographic variables age, gender and education explained less than 5% of the variation (R^2) on each of the stressors (Table 4).

Table 4: Correlations of the three stressors with demographic variables, clinical variables, and self-reported health status

	N	Pain(VAS,PRIT)		Limitations	Dependence
Demographic variables					
Age	(376)	.02	-.16**	.03	-.11*
Gender#	(379)	.10*	.05	.16**	.11*
Education	(358)	-.18**	-.06	-.08	-.03
R² demographic variables		.04**	.04**	.03**	.02*
Clinical assessment:					
ESR	(197)	.17**	.06	.12*	.02
HB	(197)	-.15*	.01	-.09	-.07
Rheumatoid factor	(160)	-.03	.03	.11	.01
Joint erosion	(130)	.03	.00	.11	-.02
Stiffness	(194)	.42**	.27**	.14*	.08
Swollen joints	(103)	.21*	.04	.17*	.07
Disease duration	(196)	.10	.12*	.18**	.04
R² clinical variables		.22*	.09	.08	.02
Health status:					
Mobility	(98)	-.35**	-.24**	-.41**	.15
Self-care	(100)	-.36**	-.21*	-.28**	-.02
Neighbors	(97)	-.07	-.02	-.10	.01
Friends	(97)	.02	.05	-.07	-.15
Potential support	(97)	.05	.01	-.17*	-.05
Actual support	(97)	-.06	.02	-.06	.04
Mutual visits	(97)	-.02	.01	-.10	-.08
R²: health status		.17*	.07	.19*	.10

*p = < .05, ** = P < .01, # 1 = man, 2 = woman

In the second part of table 4 correlations between clinical variables assessed in the first subsample and the stressors are given. A regression analysis including the seven clinical assessment variables explained between 2% and 22% of the variation on the stressors (Table 4). Only the percentage of explained variation on the VAS reached significance ($R^2 = .22$, $F(7, 62) = 2.49$, $p = .02$). This means that 22% of the variation on the VAS score is explained by the set of medical variables. Perceived limitations is weakly related to some of the medical assessment variables. The percentage of variation explained by the set of medical variables is only 8%. Dependence was unrelated to any of the clinical assessment variables.

In the third part of table 4 correlations and squared multiple correlations are given between the self-reported health status and the stressors. Only the percentage of variation explained in pain measured with VAS ($F(7, 76) = 2.23$, $p = .05$) and perceived

limitations ($F(7, 84) = 2.8, p = .05$) is significant. Within the set of health status variables only mobility and self-care have a substantial (inverse) relation with pain. A lower score on mobility and self-care are associated with more pain. The social dimension indices are unrelated with pain. As could be expected mobility and self-care are both correlated with limitation. A low mobility is related to an increase in perceived limitation. The same, but weaker, relation exists between self-care and perceived limitation. The R^2 of mobility and self-care on perceived limitation is .17 ($F(2, 104) = 10.45, p = .001$). Only 17% of the variation in perceived limitation is explained by mobility and self-care. Perceived dependence is unrelated to any of the health status measures. Differences in mobility or self-care are not related to differences in perceived dependence.

Correlations between stressors and well-being

The three indicators of well-being are interrelated. The correlation between EPLS and "depressive mood" and "cheerful mood" was -.59 and .67 respectively. The correlation between "depressive mood" and "cheerful mood" was -.61. Because measures of well-being may be correlated with demographic variables, the correlations between gender, education, and age and the indices of well-being are included in table 5.

Table 5: Correlations between the demographic variables, stressors and well-being

	EPLS (N=358)	Depressive mood (N=94)	Cheerful mood (N=95)
Demographic variables			
Age	-.18**	.22*	-.29**
Gender#	-.01	.23*	-.03
Education	.20**	-.18*	.23
R^2	.06**	.12**	.12*
Stressors			
VAS	-.36**	.28**	-.13
MPQ	-.32**	.19*	-.06
Limitations	-.46**	.33**	-.26**
Dependence	-.23**	.09	-.06
R^2 change	.27**	.11*	.06
Total R^2	.33**	.23**	.17*

* $p < .05$, ** = $P < .01$; # 1 = man, 2 = woman

Age, education and gender are related to well-being. These three variables account for 12% of the variation on both the affective scales.

The zero-order correlations given in table 5 show that each of the three stressors of the disease is significantly correlated with at least one indicator of well-being. Perceived limitation is related to all three indices of well-being. Both pain scores are related to the EPLS score and depressive mood. Perceived dependence is only weakly related to the cognitive evaluation and not to both affect measures. Similar significant relations were found when partial correlations were calculated controlling for the demographic variables.

Table 6: Correlations between the stressors

	PRIT	Limitations	Dependence
VAS	.54	.26	.15
MPQ-PRIT		.30	.20
Limitations			.34

$n = 375$, all correlations $p < .01$

The measures of stress are all intercorrelated at a significance level of $p < .01$ (table 6). Therefore the percentage of variation on the indices of well-being explained by the three stressors together is given (table 5). First the demographic variables were entered into a regression equation with the EPLS score as the dependent variable. The demographic variables explained 6% of the variation in EPLS score. When the two pain measures and the scores on perceived limitation and dependence were entered, the R^2 raised to .33 ($F\text{-change}(4, 350) = 35.99$, $p = .001$). The same analysis was performed with depressive mood as the dependent variable. After entering the demographic variables first ($R^2 = .12$, $F(3, 90) = 4.16$, $p = .008$), the three stressors raised the R^2 to .23 ($F\text{-change}(4, 86) = 3.17$, $p = .02$). In a third analysis with cheerful mood as independent variable, the R^2 of the three demographic variables was .12 ($F(3, 91) = 3.99$, $p = .01$). Entering the stress-measures in the equation did not result in a significant increase of the R^2 .

The final question to be addressed is whether the stressors are related to well-being after controlling for disease status measures. From table 4 it is clear that in the first subsample both pain measures and perceived limitation are related to the clinical assessment variables. A regression including the demographic variables and the medical assessment variables explained 18% of the variation in EPLS score. The two pain measures together significantly increased the R^2 to .28 ($F\text{-change}(2, 57) = 3.78$, $p = .03$). When perceived limitation was entered after the demographic and clinical assessment variables, the R^2 increased to .33 ($F\text{-change}(1, 58) = 13.35$, $p = .001$).

Similar analysis were performed on the data of the second subsample. Both pain measures and perceived limitations are substantially related to two of the self-reported health status measures: mobility and self-care (table 4). In a regression analysis with EPLS score as dependent variable, mobility and self-care were forced in the equation together with the demographic variables. Together they explained 27% of the variation

in EPLS scores. Entering the pain scores increased the R^2 to .31 (F -change(2, 90) = 3.21, p = .04). When perceived limitation was entered after entering the demographic variables, mobility, and self-care, the R^2 raised to .36 (F -change(1, 95) = 14.47, p = .001).

One additional analysis was performed on the data of the second subsample. Intuitively one would expect perceived dependence to be related to mobility and self-care. From table 4 it is clear that this relation is not present. Entering perceived dependence in a regression analysis after the demographic variables, mobility, and self-care resulted in a significant increase in R^2 on EPLS score (R^2 -change = .09, F -change(1, 95) = 12.59, p = .001). This indicates that perceived dependence contributes independently to well-being measured with the EPLS.

Discussion

These results indicate that patients with RA have to cope with a wide variety of disease-related stressors. A rank ordering of these stressors in the first study revealed that pain, limitations, and dependence were rated as the most annoying stressors of the disease. In a similar study, the same three stressors were most often named as the main disadvantage of the disease (3).

In the second study these three stressors were measured in 415 patients. Use was made of two existing painscales. New scales were developed to measure perceived limitations and dependence. Both scales were internally consistent. It appeared that these three stressors of the disease are only weakly related to the clinical assessment variables and the self-reported health status measures. The absence of a strong relation between disease parameters, e.g., laboratory findings, and pain scores has been confirmed in other studies of RA (19). Perceived limitation is only weakly related to self-report measures of functional status. Patients who are limited in their mobility and/or self-care do not necessarily feel limited. This is consistent with the findings of Pincus (20). They showed that 20 % of the patients who performed an activity with "much difficulty" responded to be satisfied with functional capacity. Perceived dependence is unrelated to any of the clinical assessment variables or the self-reported health status measures. Both perceived limitations and dependence are subjective evaluations of the situation. Both subjective stressors are only weakly related to the objective situation as measured with traditionally used disease status measures.

All three stressors are related to quality of life. Pain is an obvious stressor of the disease RA and has long been recognized as an important aim of coping efforts. Perceived limitation contributes to quality of life after controlling for mobility and self-care. Similar results were reported by Blalock et al. (21). They suggested that the relationship between physical impairment and psychological impairment is mediated by the degree of satisfaction or dissatisfaction with one's physical abilities. Patients who cope effectively with the impaired functional capacity will feel less limited and as a consequence have a higher score in subjective well-being. The third stressor, perceived dependence, also contributes to quality of life after controlling for mobility and self-care. Because the three stressors are related to well-being after controlling for disease status variables, these stressors may be helpful in assessing psycho-social treatment needs.

Further research is needed to clarify the relations of the stressors limitations and

dependence with contextual variables such as work, marital status, and social variables. Special attention should be given to the lack of association between perceived dependence, mobility, self-care, and the social indices. A possible explanation could be that the feeling of dependence is also related to the personality of the patient. Some patients may feel dependent regardless of their functional status or social support.

From these two studies it is clear that patients with RA have to cope simultaneously with pain, limitations and dependence. These findings implicate that the study of the coping processes used by patients with RA should not be limited to the study of coping with pain. The way patients cope with limitations and dependence should also be taken into consideration.

References

1. Strauss, A.L. Chronic illness and the quality of life. St. Louis: CV Mosby, 1977.
2. Meenan, R.F., Yelin, E.H., Nevitt, M., Epstein, W.V. The impact of chronic disease: A sociomedical profile of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1988; 24(3): 544-549.
3. Cornelissen, P.G.J., Rasker, J.J., Valkenburg, H.A. The arthritis sufferer and the community: A comparison of arthritis sufferers in rural and urban areas. *Ann. Rheum. Dis.* 1988, 47: 150-156.
4. Lowman, E.W., Miller, S., Lee P.R. Psychosocial factors in rehabilitation of the chronic rheumatoid arthritis. *Ann. Rheum. Dis.* 1954; 13: 312-316.
5. Newman, S.P., Fitzpatrick, R., Lamb, R., Shipley, M. The origins of depressed mood in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* 1989; 16(6): 740-744.
6. Elst, P., Sybesma, T., Stadt, R.J. van der, Prins, A.P.A., Muller, W.H., Butter, A. den. Sexual problems in rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum.* 1984; 27: 217-220.
7. Anderson, K.O., Bradley, L.A., Young, L.D., McDaniel, L.K., Wise, C.M. Rheumatoid Arthritis: Review of psychological factors related to etiology, effects and treatment. *Psychol. Bull.* 1985; 98(2): 358-387.
8. Lazarus R.S., Folkman, S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company.
9. Arnett, F.C., Edworthy, S.M., Bloch, D.A., McShane, D.J., Fries, J.F., Cooper, N.S., Healey, L.A., Kaplan, S.R., Liang, M.H., Luthra, H.S., Medsger, T.A., Mitchell, D.M., Neustadt, D.H., Pinals, R.S., Schaller, J.G., Sharp, J.T., Wilder, R.L., Hunder, G.G. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1988, 31(3): 315-324.
10. Melzack, R. The McGill Pain Questionnaire: Major properties and scoring methods. *Pain.* 1975; 1: 277-299.
11. Verkes, R.J., Vanderiet, K., Vertommen, H., Kloot, W.A. van der, Mey, J. van der. De MPQ-DLV: een standaard Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire voor België en Nederland. In: Kloot, W.A. van der, Vertommen, H. (Eds.). De MPQ-DLV. Een standaard Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire. Lisse: Swets en Zeitlinger, 1989.
12. Campbell, A., Converse, P.E., Rodgers, W.L. The quality of American life. Perception, evaluation and satisfaction. New York: Russel Sage Foundation, 1976.

13. Stevens, N. Well-being in widowhood: A question of balance (Dissertation). Nijmegen, The Netherlands: Catholic University of Nijmegen, 1989.
14. Haes, J.C.J.M. de, Knippenberg, F.C.E. van. The quality of life of cancer patients: A review of the literature. *Soc. Sci. Med.* 1985; 20 (8). 809-817.
15. Andrews, F.M., Withey, S.B. Social indicators of well-being: Americans' perception of life quality. New York: Plenum Press, 1976.
16. Meenan, R.F., Gertman, P.M., Mason, J.H. Measuring health status in arthritis: The Arthritis Impact Measurement Scales. *Arthritis Rheum.* 1980; 23: 246-152.
17. Bijlsma, J.W.J., Huiskes, C.J.A.E., Kraaijmaat, F.W., Vanderveen, M.J., Huber-Bruning, O. Relation between patients own health assessment and clinical and laboratory findings in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* 1991; 18(5): 650-653.
18. Huiskes, C.J.A.E., Kraaijmaat, F.W., Bijlsma, J.W.J. Manual of the IRGL (Handleiding voor de IRGL). Lisse: Swets en Zeitlinger, 1990.
19. Parker, J., Frank, R., Beck, N., Finan, M., Walker, S., Hewett, J.E., Broster, C., Smarr, K., Smith, E., Kay, D. Pain in rheumatoid arthritis: Relationship to demographic, medical, and psychological factors. *J. Rheumatol.* 1988; 15(3): 433-437.
20. Pincus, T., Summey, J.A., Soraci, S.A., Wallston, K.A., Hummon, N.P. Assessment of patient satisfaction in activities of daily living using a modified Stanford Health Assessment Questionnaire. *Arthritis Rheum.* 1983; 26(11): 1346-1353.
21. Blalock, S.J., McEvoy deVellis, B., deVellis, R.F., Sauter, S. van H. Self-evaluation processes and adjustment to rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1988; 31(10): 1245-1251.

CHAPTER 4

Pijn bij reumatoïde artritis gemeten met de visuele analoge schaal en de Nederlandse versie van de 'McGill Pain Questionnaire'.

W. van Lankveld, P. van 't Pad Bosch, L. van de Putte,
C. van der Staak, G. Näring.

Dit is een aangepaste versie van een artikel gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1992; 136(24): 1166-1170

Samenvatting

Pijn is een belangrijk symptoom van reumatoïde artritis (RA). Pijn is een complex gegeven, dat niet eenvoudig door één instrument gemeten kan worden. Sinds kort is de Nederlandstalige versie van de de 'McGill Pain Questionnaire' (MPQ) als maat voor de aard van de pijn beschikbaar. De MPQ is een aanvulling op de traditionele maten voor pijnintensiteit zoals de 'visuele analoge schaal' (VAS). In dit onderzoek bij 415 RA-patiënten werd nagegaan of de MPQ als pijnmaat een relevante toegevoegde waarde heeft naast de VAS. Beide pijnmaten bleken slechts in geringe mate samen te hangen met de reumatologische standaardgegevens. De VAS heeft als voordelen dat zij eenvoudig af te nemen is en dat de betrouwbaarheid groot is. Met behulp van de MPQ wordt echter inzicht gekregen in de sensorische ervaring van pijn bij RA. Daarnaast geeft de MPQ meer informatie over de kwaliteit van het leven. De conclusie van dit onderzoek is dat het zinvol is om naast de VAS de MPQ af te nemen als men een volledig beeld van de pijnervaring wil krijgen.

Summary

Pain in rheumatoid arthritis measured with the visual analog scale and with the Dutch version of the McGill pain questionnaire.

Chronic pain is an important symptom of Rheumatoid Arthritis (RA). Pain is a complex experience and is not easily measured with a single instrument. Recently a Dutch version of the McGill Pain Questionnaire (MPQ) became available. The MPQ is a measure of the quality of pain as opposed to the traditional measures of pain intensity like the Visual Analog Scale (VAS). In a study of 415 RA patients both measures of pain were administered. Both pain measures were only weakly related to medical variables. The VAS is easily administered and is reliable. The MPQ offers insight in the sensory experience of pain and gives more information about the quality of life of the patient. The conclusion is that the MPQ is a useful instrument to get a better picture of the complexity of the pain experience in RA.

Inleiding

RA is een inflammatoire ziekte van het bewegingsapparaat waarbij pijn een van de belangrijkste symptomen is. Deze pijn kan onder andere veroorzaakt worden door ontstekingsactiviteit en door destructie van de gewrichten ten gevolge van die ontsteking. Ook bij patienten bij wie de pijn door farmacotherapie bestreden wordt, blijft de chronische pijn een belangrijke klacht. Voor de behandelaar is het dan ook van belang een volledig beeld van die pijn te krijgen.

Van pijn wordt meestal de intensiteit gemeten die de patient op een bepaald moment ervaart. Een veel gebruikte intensiteitsmaat voor pijn is de 'visuele analoge schaal' (VAS). De patient wordt gevraagd op een lijn tussen de polen 'helemaal geen pijn' en 'ondraaglijke pijn' de pijn van dat moment aan te geven. Een VAS blijkt een goede en praktische schaal voor het meten van de pijnintensiteit te zijn (1).

Vooraf vanuit de 'Gate Control Theory' is kritiek gekomen op de eenzijdige meting van de pijnintensiteit (2). Men stelt dat naast de intensiteit ook de kwaliteit (de aard) van de pijn van belang is. Deze opvatting heeft geleid tot de ontwikkeling van de 'McGill pain questionnaire' (MPQ), waarmee de beleving van pijn gemeten wordt op een sensorische, affectieve en evaluatieve dimensie (3). De MPQ blijkt te differentiëren tussen verschillende klinische pijnsyndromen en verschillende experimenteel opgewekte pijnen. Daarnaast is de MPQ sensitief voor effecten van pijnbehandeling (4,5).

Een beperkt aantal onderzoeken met de Engelstalige MPQ is uitgevoerd bij patienten met RA. Uit dit onderzoek blijkt dat patienten met RA een voorkeur hebben voor bepaalde sensorische woorden om hun pijn te beschrijven. Deze voorkeur is onafhankelijk van de ernst van hun ziekte, (6,7,8,9) maar de woordkeuze verschilt wel voor de ervaren pijn in rust en tijdens beweging. Voor het beschrijven van de pijn in rust wordt meer gebruik gemaakt van het woord "throbbing", terwijl de pijn tijdens beweging significant vaker beschreven wordt met "shooting" en "spreading" (10). Verder worden verschillen gevonden in woordkeuze tussen patienten met RA en met fibromyalgie (11).

Sinds kort is een Nederlandse standaardversie van de MPQ beschikbaar, waarover nog weinig onderzoek gerapporteerd is (12). Met het repliceren van de bevindingen uit internationaal onderzoek moet nog een begin worden gemaakt.

Het onderhavige onderzoek had als doel vast te stellen of pijnmeting bij RA met de Nederlandstalige MPQ kwalitatieve informatie oplevert die een relevante toegevoegde waarde heeft ten opzichte van de intensiteitsmeting met een VAS. Daartoe wordt bij een groot aantal RA-patienten de pijn, gemeten met de VAS en de MPQ, gerelateerd aan een aantal reumatologische standaardgegevens en met de kwaliteit van leven. Aangezien er nog weinig onderzoek gedaan is met de Nederlandse MPQ worden de gemiddelde scores op de verschillende pijnschalen weergegeven. Daarnaast wordt een profiel gegeven van de door RA-patienten meest gebruikte woorden om de pijn te omschrijven.

Patiënten en methoden

Patienten

Uit de patiënten met een definitieve diagnose RA volgens de criteria van de American Rheumatism Association van 5 reumatologische poliklinieken verspreid over Nederland werd een willekeurige steekproef genomen (13). Patienten bij wie naar het oordeel van de behandelend reumatoloog andere problemen (psychisch of lichamelijk) overheersten, werden van het onderzoek uitgesloten. Hetzelfde gold voor patiënten bij wie kort tevoren begonnen was met medicatie die tot stemmingsverandering kan leiden. In totaal werden op deze manier 540 patiënten benaderd voor deelname aan het onderzoek. In totaal bleken 415 patiënten bereid hun medewerking eraan te verlenen (responspercentage: 77), 34% mannen en 66% vrouwen.

De door de patiënten zelf gerapporteerde duur van de klachten was gemiddeld 12,7 jaar (0,5-54, SD 10,29). De gemiddelde leeftijd was 57 jaar (22-82, SD 13,3). Het opleidingsniveau was: bij 40% lager onderwijs, bij 34% lager voortgezet onderwijs en bij 26% middelbaar en hoger onderwijs. In een onderzoek uitgevoerd door het Academisch Ziekenhuis Utrecht werden gelijksoortige demografische gegevens gevonden. Dit onderzoek is in omvang en opzet te vergelijken met het hier beschreven onderzoek (14).

Meetinstrumenten.

De Nederlandse versie van de MPQ-DLV bestaat uit twintig groepen woorden waarmee pijn omschreven kan worden (tabel 1). Elke woordengroep vormt een semantische subschaal waarin de woorden in oplopende pijnintensiteit zijn gerangschikt. Twaalf subschalen meten pijn in de sensorische dimensie, vijf in de affectieve en drie in de evaluatieve. De patient gaf aan welke woorden de pijn van dat moment het best omschreven. Daarbij mocht per groep maximaal één woord gekozen worden. Op basis van de gekozen woorden kunnen verschillende scores berekend worden: de 'numbers of words chosen' (NWC)-score bestaat uit het aantal gekozen woorden binnen een dimensie. De 'pain rating intensity' (PRI)-score bestaat uit de som van de rangwaarden van de gekozen woorden binnen een dimensie. Dezelfde twee scores kan men berekenen voor de totaalscore (alle dimensies). De NWC- en PRI-scores binnen elke dimensie correleerden sterk met elkaar (correlatiecoëfficiënt tussen 0,68 en 0,94, $n = 409$ - door 6 patiënten werden sommige schalen niet goed ingevuld). Omdat de rangordrescores meer informatie bevatten dan het aantal gekozen woorden, werd in de analyses alleen gebruik gemaakt van de PRI-scores op de sensorische, affectieve en evaluatieve dimensie en van de totaalscore (respectievelijk: PRIS, PRIA, PRIE en PRIT).

De schriftelijke VAS voor het vaststellen van de pijnintensiteit werd gevormd door een lijn van 10 centimeter. Hierop moest de patient met een streepje aangeven waar hij de pijn van dat moment wilde plaatsen tussen de polen "helemaal geen pijn" en "ondraaglijke pijn".

De kwaliteit van leven werd vastgesteld met 3 schalen. De cognitieve component wordt gemeten met de 'evaluation of present life scale' (EPLS) (15). Aan de hand van negatieve en positieve adjectieven beoordeelde de patient zijn huidige leven. Daarmee wordt de kwaliteit van leven gemeten zoals zij door de Haes werd gedefinieerd: een subjectieve beoordeling van het leven door de betrokkene zelf (16). Chronische pijn

blijkt vaak samen te hangen met de stemming van de patiënt (17). Deze affectieve component van kwaliteit van leven werd gemeten met twee schalen van de vragenlijst "Invloed van Reuma op Gezondheid en Leefwijze" (IRGL). De IRGL is een instrument om lichamelijke, psychologische en sociale aspecten van gezondheid bij reumapatiënten te meten (18). In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de schalen "sombere stemming" en "opgewekte stemming" als indicatoren van de affectieve component van kwaliteit van leven.

Tabel 1: Percentage van 409 patiënten met reumatoïde artritis die een woord kozen uit 20 subschalen van de 'McGill pain questionnaire'

sensorisch	
1 kloppend bonzend barstend	23,4
2 opflikkerend flitsend schietend	25,4
3 prikkend stekend* doorborend	54,0#
4 scherp snijdend messcherp	24,6
5 drukkend knellend snoerend	25,1
6 trekkend splijtend scheurend	14,1
7 branderig brandend vlammend	28,8
8 broeiend gloeiend verschroeïend	33,1
9 koud ijskoud vriezend	13,9
10 tintelend jeukend electrisch	27,5
11 stijf* strak krampend	74,6#
12 zeurend* knagend hardnekkig	65,0#
affectief	
13 vermoeiend* afmattend uitputtend	64,2#
14 chagrijnig deprimerend ziekmakend	38,0
15 gespannen benauwend verstikkend	22,9
16 verontrustend beangstigend angstaanjagend	20,9
17 treiterend kwellend martelend	22,9
evaluatief	
18 licht matig* erg enorm	68,1#
19 draaglijk* hinderlijk* ontzettend onhoudbaar	81,5#
20 vervelend* ellendig vreselijk afgrijpselijk	72,3#

* Woorden door meer dan 25% van de patiënten gekozen.

Schalen door meer dan 50% van de patiënten gekozen.

Procedure.

Alle patiënten die toestemden in deelname aan het onderzoek kregen de VAS, MPQ en EPLS toegestuurd met een retourenveloppe en een instructiebrief. Om organisatorische redenen en om de individuele patiënt niet te veel te belasten werden de

overige variabelen steeds bij een aantal patiënten van de steekproef verzameld. Sommigen ($n = 112$) vulden tegelijkertijd met de genoemde vragenlijsten de IRGL in. Bij een ander deel van de steekproef ($n = 225$) werden de volgende medische variabelen vastgesteld: BSE (mm/uur), hemoglobinegehalte (mmol/l), reumafactor (positief/negatief), röntgenafwijking (aanwezig/afwezig), duur van de ochtendstijfheid (in minuten) en aantal gezwollen gewrichten. Bij 72 van deze patiënten werd het aantal pijnlijke gewrichten vastgesteld aan de hand van de 'Ritchie's articular index' (RAI) (19). Omdat de ziekteactiviteit kan variëren met de tijd, werd gezorgd dat er tussen het invullen van de vragenlijst en het verzamelen van de medische gegevens niet meer dan 14 dagen verstreken.

Door 69 patiënten werden de vragenlijsten binnen 14 dagen 2 maal ingevuld voor het bepalen van de test-hertest betrouwbaarheid.

Analyses.

De gegevens werden geanalyseerd met behulp van het Statistical Package Social Sciences (SPSS-PC programma, SPSS International B.V., Gorkum). Correlatieberekeningen en regressieanalyses werden uitgevoerd op basis van de goed ingevulde schalen. Hierdoor varieerde het aantal patiënten waarop de verschillende analyses betrekking hadden enigszins.

Resultaten.

In tabel 1 wordt voor elke MPQ-subschaal het percentage patiënten gegeven die van die subschaal gebruik maakten om de pijn van dat moment te beschrijven. Slechts 7 van de 20 subschalen bleken door meer dan 50% van de patiënten gekozen te worden. 3 sensorische, 1 affectieve en 3 evaluatieve subschalen. Binnen sommige van deze subschalen bleek weer een duidelijke voorkeur voor één woord. Zo was de voorkeur voor de 3 sensorische subschalen te herleiden tot de woorden 'stekend', 'stijf' en 'zeurend', die respectievelijk door 39%, 52% en 42% gekozen werden. Alle overige sensorische woorden werden door minder dan 25% van de mensen gekozen. De voorkeur voor de affectieve subschaal was te herleiden tot het woord 'vermoeiend', dat door 49% gebruikt werd om hun pijn op dat moment te verwoorden. De evaluatieve schalen werden alle door meer dan 50% van de mensen gekozen. Deze schalen worden in mindere mate gedomineerd door één woord. Het waren dus met name de woorden 'stijf' en 'vermoeiend' die bij voorkeur gekozen werden om de pijn te beschrijven. Deze woorden waren karakteristiek voor RA-pijn (zie tabel 1).

Gevonden waarden op de verschillende pijnschalen.

In tabel 2 worden de scores op alle afzonderlijke pijnschalen weergegeven. Op alle pijnmaten werd een matige pijn gerapporteerd. De interne consistentie van de MPQ-subschalen werd vastgesteld met behulp van de berekening van Cronbach's alfa's.

De gevonden waarden voor de verschillende MPQ-subschalen zijn vergelijkbaar met de in de internationale literatuur genoemde. Opvallend was de grote test-hertest betrouwbaarheid voor de VAS. Deze was groter dan die van de uitgebreidere MPQ-pijnschalen.

Tabel 2: Pijnscore van 409 patiënten met reumatoïde artritis op diverse schalen

schaal	gemiddelde	bereik;SD	Cronbach's alfa	test-hertest betrouwbaarheid (n = 69)
MPQ				
PRIS	6.52	(0-27;5.0)	.75	.69
PRIA	2.3	(0-14;2.8)	.74	.64
PRIE	3.69	(0-12;2.3)	.76	.54
PRIT	12.52	(0-50;8.7)	.87	.70
VAS	34.68	(0-100;23.4)		.80

MPQ = 'McGill pain questionnaire'; PRI = 'pain rating intensity'; PRIS = PRI sensorisch; PRIA = PRI affectief; PRIE = PRI evaluatief; PRIT = PRIT totaal; VAS = visuele analoge schaal.

In tabel 3 wordt de relatie tussen de verschillende pijnmaten weergegeven. De RAI is het door de reumatoloog tijdens het spreekuur vastgestelde aantal pijnlijke gewrichten. De correlaties tussen de pijnmeting met de VAS en de MPQ-subschalen lagen tussen de 0,44 en 0,54. Dit wees erop dat de VAS en de MPQ slechts ten dele hetzelfde maten. Vergelijkbare correlaties worden gemeld in de literatuur (7).

Tabel 3: De correlaties tussen de pijnscores van patiënten met reumatoïde artritis op een aantal pijnschalen

	aantal patiënten	VAS	MPQ:			
			PRIS	PRIA	PRIE	PRIT
VAS	377	*	.44	.54	.50	.54
RAI	72	.39	.30	.32	.37	.37

MPQ = 'McGill pain questionnaire'; PRI = 'pain rating intensity'; PRIS = PRI sensorisch; PRIA = PRI affectief; PRIE = PRI evaluatief; PRIT = PRIT totaal; VAS = visuele analoge schaal; RAI = Ritchie's articular index.

Pijn en de medische variabelen.

De ernst van de ziekte RA werd vastgesteld met behulp van een aantal reumatologische standaardgegevens. In tabel 4 worden de significante verbanden tussen deze medische gegevens en de pijnscores weergegeven. Uit de tabel valt op te maken dat de

pijn gemeten met de VAS vaker significant samenhang met de medische waarden dan elk van de MPQ-subscores. Aangezien de medische variabelen onderling correleren, werd nagegaan in hoeverre de 7 medische variabelen te zamen met de verschillende pijnscores samenhangen (multiple correlatie: R). Deze samenhang van de set medische gegevens met de MPQ-scores was weliswaar significant, maar niet groot (voor PRIS, PRIA, PRIE en PRIT was R respectievelijk 0,23, 0,30, 0,34 en 0,30). Alleen de multiple correlatie met de pijn gemeten met de VAS was matig groot ($R = 0,47$). Gecorrigeerd voor de verbanden tussen de medische gegevens onderling bleek alleen de duur van de ochtendstijfheid significant samen te hangen met de pijnscores. De overige medische variabelen leveren geen extra informatie over de pijn. Pijn bleek dus, onafhankelijk van de manier waarop ze gemeten werd, slechts in geringe mate samen te hangen met medische variabelen.

Tabel 4: Significante correlaties tussen de medische gegevens en pijnscores bij patiënten met reumatoïde artritis

	aantal patiënten	VAS	MPQ:			
			PRIS	PRIA	PRIE	PRIT
BSE	197	.17**				
Hemoglobine	197	-.15*				
Reumafactor	161					
Röntgenafwijking	130					
Duur van de ochtendstijfheid	194	.42**	.15*	.28**	.33**	.27**
Aantal gezwollen gewrichten	103	.21*				
Aantal jaren R.A.	196		.12*	.13*		.12*

* $p < .05$, ** $p < .01$; MPQ = 'McGill pain questionnaire'; PRI = 'pain rating intensity'; PRIS = PRI sensorisch; PRIA = PRI affectief; PRIE = PRI evaluatief; PRIT = PRIT totaal; VAS = visuele analoge schaal.

Pijn en de kwaliteit van het leven.

De kwaliteit van leven werd gemeten met 3 schalen. De EPLS als maat voor welbevinden werd door 409 patiënten ingevuld. De gemiddelde score was 28,4 (9-39; SD 8.7; Cronbach's alfa 0,90; test-hertestbetrouwbaarheid vastgesteld bij 69 patiënten: 0,84). De IRGL schalen werden door 112 patiënten ingevuld. De gemiddelde score op de schaal "sombere stemming" was 3.69 (SD 4.1; Cronbach' alfa .91). Op de schaal "opgewekte stemming" was de gemiddelde score 10.01 (SD 4.4; Cronbach's alpha .88). De correlatie tussen de EPLS en de schalen "sombere stemming" en "opgewekte stemming" was respectievelijk -.59 en .67. De correlatie van de schaal "sombere stemming" met "opgewekte stemming" was -.61.

In tabel 5 worden de verbanden gegeven tussen de verschillende pijnscores

enerzijds en de indicatoren van kwaliteit van leven anderzijds.

Tabel 5: Verbanden tussen de pijnschalen en de indicatoren van kwaliteit van leven

	aantal patiënten	VAS	MPQ:	PRIS	PRIA	PRIE	PRIT
EPLS	377	-.36**	-.23**	-.38**	-.28**	-.32**	
IRGL sombere stemming	94	.28**	.08	.33**	.14	.19*	
IRGL opgewekte stemming	95	-.13	.04	-.17*	-.08	-.06	

* $p < .05$, ** $p < .01$, MPQ = 'McGill pain questionnaire'; PRI = 'pain rating intensity'; PRIS = PRI sensorisch; PRIA = PRI affectief; PRIE = PRI evaluatief; PRIT = PRI totaal; VAS = visuele analoge schaal.

Pijnintensiteit gemeten met de VAS bleek samen te hangen met de EPLS en de schaal "sombere stemming" als indicatoren van kwaliteit van leven. Een vergelijkbare samenhang werd gevonden met de totaalscore op de MPQ. De affectieve pijnschaal van de MPQ (PRIA) was gecorreleerd met alle drie de indicatoren van kwaliteit van leven. De sensorische en evaluatieve pijnscores op de MPQ bleken samen te hangen met de EPLS score, maar niet met de affectieve component van kwaliteit van leven. Voor elk van de indicatoren van kwaliteit van leven werd een stapsgewijze regressie uitgevoerd met de vier pijnschalen als predictoren. Bij de IRGL schalen "opgewekte stemming" en "sombere stemming" werd de PRIA als enige predictor geselecteerd. In de analyse met de EPLS score als afhankelijke variabele werd de PRIA als eerste variabele geselecteerd. De VAS score bleek de multiple correlatie nog gering maar significant te verhogen (R^2 change = .03, F change (2,365) = 15.42, $p < .01$).

Discussie.

Pijn bij RA bleek slechts in geringe mate samen te hangen met de medische variabelen. Dit komt overeen met bevindingen van ander onderzoek (7). Alleen de intensiteitsscore op de VAS bleek matig sterk samen te hangen met de medische variabelen. Daarnaast heeft de VAS als voordelen dat zij eenvoudig af te nemen is en dat de test-hertest betrouwbaarheid groot is.

De pijnmeting met de MPQ in dit onderzoek bij RA ondersteunt de stelling van Melzack dat behalve de intensiteit ook de kwaliteit van pijn van belang is (3). Een eerste aanwijzing hiervoor zijn de matige correlaties tussen de pijnscores gemeten met de VAS en die met de MPQ-subschalen. Dit wijst erop dat de verschillende pijnschalen verschillende aspecten van pijn meten.

Vervolgens blijkt uit de MPQ-scores dat RA-patiënten een voorkeur hebben voor de sensorische woorden 'stijf', 'zeurend' en 'stekend' om hun pijn te beschrijven. Daarmee wordt inzicht gekregen in de zintuiglijke ervaring van de pijn in RA. Op de

ffectieve schaal staat het woord 'vermoeiend' centraal. De woorden 'stijf' en 'vermoeiend' worden elk door de helft van de patiënten gekozen om hun pijn te beschrijven. Dit resultaat is op zich niet verbazingwekkend. Stijfheid en moeheid zijn twee klachten die veel voorkomen bij mensen met RA. Dat de woorden in deze populatie frequent gebruikt worden om pijn te beschrijven, geeft aan dat het hier gaat om woorden die karakteristiek zijn voor RA-pijn. Groepen patiënten met pijnklachten als gevolg van andere aandoeningen kiezen mogelijkerwijs andere woorden om hun pijn te beschrijven.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de intensiteit van pijn slechts een beperkt beeld van de pijnervaring bij RA geeft. Het afnemen van de MPQ naast de VAS is zinvol als men een beter begrip wil krijgen van de kwaliteit van de pijnervaring. Aan welk meetinstrument men in de praktijk de voorkeur zal geven, is afhankelijk van de doelstelling van de behandelend arts of de onderzoeker. Bij chronische pijn, zoals die door RA-patiënten ervaren wordt, kan de pijnmeting met de MPQ van belang zijn bij het nemen van de beslissing of een patiënt in aanmerking komt voor andere dan medische pijnbestrijding. De pijnmeting met de MPQ doet meer recht aan de complexiteit van de pijn zoals die door de patiënt ervaren wordt.

Literatuur.

1. Linssen, A.C.G., Spinhoven, P.H. Pijnmeting in de klinische praktijk. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 1991; 135(13): 557-560.
2. Melzack, R., Wall, P.D. Pain mechanisms: A new theory. *Science* 1965; 150: 971-979.
3. Melzack, R. The McGill Pain Questionnaire: Major properties and scoring methods. *Pain* 1975; 1: 277-299.
4. Vertommen, H. De McGill pain questionnaire anno 1988. In: Kloot, W.A. van der, Vertommen, H. (Eds.). *De MPQ-DLV. Een standaard nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire*. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1989.
5. Anciano, D. Can language be used to assess pain? A review. *Current Psychological Research & Reviews* 1985; 4(2): 167-182.
6. Burckhardt, C.S. The use of the McGill Pain Questionnaire in assessing arthritis pain. *Pain* 1984; 19: 305-314.
7. Parker, J., Frank, R., Beck, N. et al. Pain in rheumatoid arthritis: Relationship to demographic, medical, and psychological factors. *J. Rheumatol.* 1988; 15: 433-437.
8. Charter, R.A., Nehemkis, A.M., Keenan, M.A. et al. The nature of arthritis pain. *Br. J. Rheumatol.* 1985; 24: 53-60.
9. Wagstaff, S., Smith, O.V., Wood, P.H.N. Verbal pain descriptors used by patients with arthritis. *Ann. Rheum. Dis.* 1985; 44: 262-265.
10. Papageorgiou, A.C., Badley, E.M. The quality of pain in arthritis: The words patients use to describe overall pain and pain in individual joints at rest and on movement. *J. Rheumatol.* 1989; 16(1): 106-112.
11. Leavitt, F., Katz, R.S., Golden, H.E. et al. Comparison of pain properties in fibromyalgia patients and rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Rheum.* 1986; 29(6): 775-781.
12. Verkes, R.J., Vanderiet, K., Vertommen, H.M. et al. *De MPQ-DLV: Een standaard*

Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire voor België en Nederland. In: Kloot, W.A. van der, Vertommen, H. (Eds.). De MPQ-DLV. Een standaard nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1989.

13. Arnett, F.C., Edworthy, S.M., Bloch, D.A. et al. The american rheumatism association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1988; 31(3): 315-324.
14. Huiskes, C.J.A.E., Kraaijaat, F.W., Bijlsma, J.W.J. IRGL: Invloed van reuma op gezondheid en leefwijze. Een zelfbeoordelingsschaal voor het meten van de invloed van reuma op gezondheid en leefwijze. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1990.
15. Stevens, N. Well-being in widowhood: A question of balance (Dissertation). Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1989.
16. Haes, J.C.J.M. de, Knippenberg, F.C.E. van. The quality of life of cancer patients: A review of the literature. *Soc. Sci. Med.* 1985; 20(8): 809-817.
17. Brown, G.K. A causal analysis of chronic pain and depression. *J. Abnorm. Psychol.* 1990; 99(2): 127-137.
18. Huiskes, C.J.A.E., Kraaijaat, F.W., Bijlsma, J.W.J. De ontwikkeling van de IRGL: een instrument om gezondheid te meten bij patiënten met reuma. *Gedrag en Gezondheid* 1990; 18(2): 78-89.
19. Ritchie, D.M., Boyle, J.A., McInnes, J.M. et al. Clinical studies with an articular index for the assessment of joint tenderness in patients with rheumatoid arthritis. *Q.J.Med.* 1968; 37: 393-406.

CHAPTER 5

De ontwikkeling van de CORS: Coping met Reuma Stressoren.

W. van Lankveld, G. Näring, C. van der Staak,
P. van 't Pad Bosch, L. van de Putte

Een korte versie van dit artikel is gepubliceerd in
Gedrag en Gezondheid, 1992; 21(1): 40-48

Samenvatting

Dit artikel beschrijft de ontwikkeling van de CORS (Coping met Reuma Stressoren). De CORS meet coping gerelateerd aan de belangrijkste chronische stressoren van reumatoïde artritis (RA). Pijn, beperkingen en afhankelijkheid zijn de belangrijkste chronische stressoren van RA. Coping wordt opgevat als relatief stabiel. Patiënten ontwikkelen een voorkeur voor het gebruik van bepaalde copingstijlen in het hanteren van een chronische stressor. De CORS meet drie copingstijlen gerelateerd aan pijn: "geruststellende gedachten", "activiteit beperken" en "afleiding zoeken". Met betrekking tot beperking worden de volgende copingstijlen gemeten: "optimisme", "activiteit aanpassen" en "creatieve oplossingen zoeken". "Accepteren" en "rekening houden met anderen" zijn copingstijlen gerelateerd aan de stressor afhankelijkheid. Psychometrische gegevens van de acht copingschalen, gebaseerd op een steekproef van 415 patiënten, worden gepresenteerd. Validiteit en betrouwbaarheid blijken voor alle acht schalen voldoende. De CORS maakt een nauwkeurige assessment mogelijk van de manier waarop patiënten omgaan met RA.

Summary

Development of the CORS (Coping with Rheumatoid Stressors). This article describes the development of an instrument to measure coping with the chronic stressors of Rheumatoid Arthritis (RA). Coping with chronic stressors is viewed as relative stable. Patients develop a habitual coping style towards known stressors. Pain, limitation and dependence have been identified as chronic stressors of RA. The CORS measures coping styles specific to each of these three stressors. The coping styles with pain are comforting cognitions, decreasing activity and diverting attention. Coping styles with limitations are optimism, pacing and creative solution seeking. Accepting and showing consideration are coping styles with dependence. General statistics of the eight copingscales are presented. The psychometric properties of the scales are based on a sample of 415 patients. Reliability and validity of the copingscales are sufficiently high. The CORS makes a careful assessment possible of the way patients cope with RA. This assessment may guide the psychologist in the effort to change undesirable styles of coping.

Inleiding.

Reumatoïde artritis (RA) is een inflammatoire ziekte aan het bewegingsapparaat waardoor ongeveer 1% van de volwassen bevolking getroffen wordt (1). De ziekte veroorzaakt pijn, stijfheid, vermoeidheid, vervormingen van gewrichten en lichamelijke beperkingen. Als gevolg van deze biologische effecten ontstaan problemen in andere levensgebieden. De ziekte RA is met andere woorden een voortdurende bron van stress welke de patiënt moet zien te hanteren (2). De manier waarop mensen met stress omgaan wordt "coping" genoemd (3). In dit artikel wordt de ontwikkeling van een instrument beschreven dat bedoeld is om verschillende manieren van omgaan met RA te meten.

Het bekendste instrument voor het meten van manieren van omgaan met stress is de "Ways of Coping Scale" (4). Hiermee kan de manier van omgaan met een groot aantal verschillende stressoren gemeten worden. In het Nederlands taalgebied heeft de Utrechtse Copinglijst (UCL) eenzelfde bereik (5). Beide schalen zijn ook gebruikt voor het meten van omgaan met stress bij patiënten met RA (6,7).

Een nadeel van deze algemene schalen is dat copingvormen die alleen gebruikt worden in het hanteren van een specifieke stressor niet worden gemeten. Daarom zijn er instrumenten ontwikkeld waarmee men de manier van omgaan met een specifieke stressor, bijvoorbeeld pijn, kan meten (8,9,10). Deze pijncopingschalen zijn ook toegepast bij mensen met RA (11), aangezien pijn een belangrijke stressor van de ziekte RA is (12).

Pijn is echter niet de enige stressor van de ziekte RA. Evenals bij andere chronische ziekten moet de patiënt meerdere stressoren gelijktijdig hanteren (13,14). Uit onderzoek is gebleken dat bij RA pijn, beperkingen en afhankelijkheid de belangrijkste chronische stressoren zijn (15,16).

De in dit artikel gepresenteerde vragenlijst "Coping met Reuma Stressoren" (CORS) meet de belangrijkste manieren van omgaan met pijn, beperkingen en afhankelijkheid. Bij het hanteren van verschillende stressoren gebruiken mensen verschillende copingvormen (17,4,18). Ook bij patiënten met een chronische ziekte lijkt de keuze van copingvormen afhankelijk van de ziekte-gerelateerde stressoren (19). Daarom meet de CORS copingvormen die direct verwijzen naar de drie belangrijkste stressoren van de ziekte. In tegenstelling tot andere copingschalen wordt "coping", gemeten met de CORS, opgevat als relatief stabiel. Personen zijn consistent in het gebruik van copingvormen met eenzelfde stressor, zelfs over een groot aantal jaren heen (20,21). Thomae spreekt dan ook van habituele copingstijlen ten opzichte van deze stressoren. De CORS meet dan ook een door ervaring gevormde stabiele voorkeur van het individu in het hanteren van chronische stressoren die aan RA gerelateerd zijn.

Methode

Patiënten

Voor dit onderzoek werden drie steekproeven samengesteld. Voorwaarde voor deelname aan het onderzoek was een definitieve diagnose RA volgens de criteria van de American Rheumatism Association (22). Wanneer er naar het oordeel van de behandelend reumatoloog een andere problematiek (psychisch of lichamelijk) op de voorgrond

stond, werd de patient van het onderzoek uitgesloten. Hetzelfde gold voor patienten bij wie recentelijk begonnen was met medicatie die tot stemmingsverandering kon leiden.

In een eerste, kwalitatieve onderzoeksfase werden interviews gehouden met 14 aselect gekozen RA patienten (gemiddelde leeftijd 55 jaar, range 27-76; ratio vrouw:man = 64%:36%, gemiddelde duur van de ziekte 12 jaar).

In een tweede fase werden de hierop gebaseerde inventarisatielijsten van copingitems voorgelegd aan 66 RA patienten. Deze groep vormde een willekeurige steekproef uit het patientenbestand van de polikliniek reumatologie van de St.Maartens-kliniek te Nijmegen (gemiddelde leeftijd 52 jaar, range 26 tot 80, ratio vrouw:man = 71%:29%, gemiddelde duur van de ziekte 14 jaar, SD = 12.9 jaar).

In een derde fase werden de copingschalen voorgelegd aan aselect gekozen patienten van vijf verschillende reumatologische poliklinieken verspreid over Nederland. In totaal werden 540 patienten benaderd voor deelname aan deze onderzoeksfase waarvan 415 (77%) de vragenlijst retournerden (gemiddelde leeftijd = 57 jaar, range = 22 tot 82, ratio vrouw:man 66%:34%, gemiddelde duur van de ziekte = 13 jaar, SD = 10.3 jaar). Gelijksoortige demografische gegevens werden vermeld bij een vergelijkbaar onderzoek in Utrecht (23).

Metingen

De patienten die deelnamen aan de tweede en derde fase van het onderzoek kregen de vragenlijst thuis toegezonden nadat ze toegestemd hadden in deelname. In de derde fase werd ten behoeve van het psychometrisch onderzoek een aantal aanvullende variabelen verzameld. Hierdoor kan de discriminerende validiteit van de schalen worden vastgesteld ten opzichte van deze in de reumatologie gangbare variabelen.

Demografische gegevens: Van alle patienten is sexe, opleiding, leeftijd en duur van de klachten bekend.

Pijn: Alle patiënten vulden tegelijk met de copingschalen twee pijnschalen in, de VAS en de MPQ-DLV. De VAS is een Visueel Analoge Schaal waarmee de patient de momentane pijnintensiteit aangeeft. De MPQ-DLV (McGill Pain Questionnaire-Dutch Language Version) is een semantische schaal waarmee de patient aan de hand van pijnwoorden de pijn kan beschrijven in de sensorische, affectieve en evaluatieve dimensie (24). In de analyses wordt van de MPQ-DLV alleen de totaalscore gebruikt (Pain Rating Index Total: PRIT).

Om organisatorische redenen en om de individuele patient niet te veel te belasten werden de volgende variabelen bij twee substeekproeven verzameld.

Zelfgerapporteerde gezondheidsstatus: Door een steekproef (n = 112) werd tegelijk met de CORS de vragenlijst "Invloed van Reuma op Gezondheid en Leefwijze" (IRGL) ingevuld. De IRGL is een instrument om lichamelijke, psychologische en sociale aspecten van gezondheid bij reumapatiënten te meten (23). In dit onderzoek worden van dit instrument drie schalen gebruikt voor het meten van het lichamelijk welbevinden: "pijn", "mobiliteit" en "zelfredzaamheid".

Klinisch onderzoek: Een ander gedeelte van de steekproef (n = 225) werd medisch onderzocht binnen veertien dagen na het invullen van de vragenlijst. Bij dit onderzoek werden de volgende variabelen vastgesteld: BSE (bloedbezinking in mm / uur), HB (hemoglobine, mmol/l), reumafactor (positief/negatief), rontgenafwijking (aanwezig/afwezig), duur van de ochtendstijfheid (in minuten) en het aantal gezwollen

gewrichten.

Voor het vaststellen van de test-hertestbetrouwbaarheid werd de vragenlijst door 65 patienten twee maal ingevuld binnen 14 dagen.

Statistische verwerking

De data werden geanalyseerd met behulp van het SPSS-PC programma. Bij het berekenen van correlaties en regressieanalyses vond in het geval van een ontbrekende score paarsgewijze uitsluiting van data plaats. Hierdoor kan het aantal respondenten waarop de analyses betrekking hebben variëren.

Resultaten

Psychometrisch onderzoek

Schaalconstructie

Op basis van de interviews uit de eerste onderzoeksfase werden inventarisatielijsten samengesteld van zoveel mogelijk afzonderlijke manieren van omgaan met pijn, beperkingen en afhankelijkheid. De inventarisatielijst met manieren van omgaan met de beperkingen bestond uit 45 items. Op eenzelfde manier werden 26 manieren van omgaan met afhankelijkheid in een lijst opgenomen. Voor de pijn copinglijst werden allereerst 45 items overgenomen van de "Inventarisatielijst Pijngedrag: IPG" (25). Deze items bleken in eerder onderzoek relevant voor RA patienten (6). Op basis van de interviews werden hier 20 items aan toegevoegd. Bij elk item kon de patient aangeven hoe vaak gebruik wordt gemaakt van deze manier van omgaan met de stressor (zelden of nooit, soms, vaak; zeer vaak).

In de tweede onderzoeksfase werden op de scores van 66 patienten op deze lijsten exploratieve factoranalyses met varimax rotatie toegepast met als doel de belangrijkste copingstijlen per stressor te identificeren. Voor het interpreteren van de factoren werd alleen gebruik gemaakt van items die significant laden op een factor ($>.70$ bij $n = 60$) (26). Uit elke lijst kwam een aantal factoren naar voren dat goed te benoemen is (de items zijn inhoudelijk verwant) en waarop minimaal drie items hoger dan .70 laden. Deze factoren zijn voor coping met pijn: "depressieve reactie", "geruuststellende gedachten", "activiteit beperken" en "afleiding zoeken". De volgende factoren werden gevonden bij coping met beperkingen: "depressieve reactie", "optimisme", "activiteit aanpassen" en "creatieve oplossingen". Analyse van de copingitems met afhankelijkheid leverde de volgende factoren op: "depressieve reactie", "accepteren" en "rekening houden met anderen". Om een aantal redenen werd besloten voor de depressieve reactie geen nieuwe schalen te ontwikkelen. Depressieve reactie kwam als factor naar voren bij alle drie de copinglijsten en is daarom niet stressorspecifiek. Daarnaast kan depressieve reactie zowel geïnterpreteerd worden als copingvorm, als stressor en als eindresultaat van de interactie tussen stressor en coping. Depressieve reactie blijkt bovendien in ander onderzoek hoog samen te hangen met bestaande stemmingsvariabelen (27). Aangezien er voor deze populatie voldoende gevalideerde stemmingslijsten voorhanden zijn werd er van afgezien hier nog een lijst aan toe te voegen.

In de volgende versie van de vragenlijst werden voor de resterende acht copingstijlen schalen ontworpen op basis van de bevindingen van het vooronderzoek. De geselecteerde items uit de eerste versie werden zonedig aangevuld met nieuw geschreven items (met een minimum van 10 per schaal). De schalen die betrekking hebben op eenzelfde stressor werden samengevoegd op een formulier. Op deze scoringsformulieren wisselden de items van de verschillende copingstijlen elkaar af.

In de derde onderzoeksfase werden de definitieve copingschalen geconstrueerd op basis van de scores van 415 patiënten. Allereerst werden items verwijderd die scheef verdeeld waren (14 items waarop 90% van de patiënten in dezelfde richting antwoorden). De antwoorden op de overige items van elke lijst werden geanalyseerd met behulp van factoranalyse gevolgd door varimax rotatie. Op elke lijst met copingitems die betrekking hebben op dezelfde stressor werd allereerst een factoranalyse uitgevoerd. Toepassing van het Kaiser criterium (eigenwaarde > 1) in het bepalen van het aantal factoren leverde voor elke lijst een groot aantal factoren op. Op een aantal van deze factoren bleek slechts een enkel item significant te laden. Cattell's scree-criterium (26) bleek een beperkter aantal factoren op te leveren. Uiteindelijk bleek voor elk van de lijsten de oplossingen waarbij het aantal te extraheren factoren gelijk gesteld werd aan het aantal veronderstelde copingstijlen goed te voldoen. Deze factoren kwamen overeen met de inhoudelijke copingstijlen. In de definitieve versie van de CORS werden alleen die items gehandhaafd die hoger dan .35 laden op een factor en waarvan het verschil met de lading op de andere factoren minimaal .15 is. Een overzicht van de items op elke schaal en de factorladingen wordt gegeven in de bijlage.

De uiteindelijke lijst met items die betrekking hebben op omgaan met pijn omvat 25 items. Een factoranalyse met drie factoren verklaarde 33,8% van de variantie ("geruststellende gedachten" 18,3%, "beperken van activiteit" 10,2%, "afleiding zoeken" 5,3%). De lijst met items die betrekking hebben op het hanteren van de beperkingen omvat uiteindelijk 23 items. De eerste drie factoren verklaarden 43,7% van de totale variantie ("activiteit aanpassen" 26,9%, "creatieve oplossingen" 10,4%, "optimisme" 6,4%). De lijst items die betrekking hebben op het omgaan met afhankelijkheid omvat 13 items. Een tweefactoroplossing verklaarde 37,8% van de variantie ("accepteren" 27,3%, "rekening houden met anderen" 10,5%).

De items die laden op een factor werden samengevoegd tot een schaal. Door middel van itemanalyse op elke schaal werd vastgesteld of de interne consistentie toeneemt door een item te elimineren. Dit bleek voor geen van de schalen het geval. Als score op deze schalen werden vervolgens de somscores gebruikt. In tabel 1 worden het aantal items, de range, het gemiddelde, de standaard deviatie, Cronbach's alfa's en test-hertestcorrelaties gegeven. De test-hertestcorrelaties zijn berekend op basis van de gegevens van 65 patiënten die de vragenlijst binnen twee weken twee maal invulden.

Betrouwbaarheid.

De betrouwbaarheid, uitgedrukt in Cronbach's alfa, van alle schalen varieerde van .73 tot .88. Deze waarden wijzen op een goede interne consistentie van de schalen. De test-hertestbetrouwbaarheid werd vastgesteld aan de hand van de correlaties tussen de schaalcores op de beide metingen. Ook deze maat voor betrouwbaarheid is goed te noemen.

Tabel 1: Schaalgegevens van de verschillende copingschalen.

	aantal items	bereik in score	gemiddelde	SD	cronbach's alfa	test hertest
PIJN:						
geruststellen	9	9-36	25.2	4.8	.80	.79
activiteit beperken	8	8-31	18.8	4.6	.79	.88
afleiding zoeken	8	8-30	17.3	4.6	.77	.80
BEPERKINGEN:						
optimisme	5	5-20	14.7	3.0	.77	.81
activiteit aanpassen	10	10-40	28.2	6.0	.88	.91
creatieve oplossing	8	8-32	20.1	4.8	.84	.81
AFHANKELIJKHEID						
accepteren	6	6-24	14.0	3.6	.82	.82
rekening houden	7	7-28	19.3	3.3	.73	.81

n = 400, test-hertest n = 65.

Constructvaliditeit.

De onderlinge correlaties tussen de verschillende schalen die betrekking hebben op eenzelfde stressor varieerden van .11 tot .44. Dit geeft aan dat deze schalen verschillende constructen meten. Dezelfde matige correlaties werden gevonden tussen copingschalen die betrekking hebben op verschillende stressoren. Uitzonderingen hierop vormden de correlaties tussen de schalen "geruststellende gedachten" bij pijn en "optimisme" bij beperkingen ($r = .60$) en de schalen "activiteit beperken" bij pijn en "activiteit aanpassen" bij beperkingen ($r = .66$). Deze hoge correlaties wijzen erop dat deze vormen van omgaan met pijn en beperkingen samen gingen.

Aanvullende analyses werden uitgevoerd voor het vaststellen van de steekproef-onafhankelijkheid van de gevonden factorstructuren. Met een orthogonale congruentierotatie werd vastgesteld in hoeverre de factorstructuren van twee substeekproeven met elkaar overeenstemmen (goodness of fit). De resulterende stresswaarde is een maat voor de discrepantie tussen beide factorstructuren. Deze procedure werd verschillende malen uitgevoerd waarbij steeds twee substeekproeven gevormd werden op basis van sexe, leeftijd, opleiding, duur van de klachten en VAS score. Voor alle drie de lijsten leverden de verschillende toetsende rotaties van factorstructuren een stresswaarde op die lager was dan .15. Deze lage stresswaarden zijn een indicatie van een hoge gelijkheid van de factorstructuren in de substeekproeven (28).

Verbanden tussen copingstijlen en de overige variabelen.

Verbanden met de demografische variabelen.

We onderzochten vervolgens of de voorkeur voor bepaalde copingstijlen samenhangt met de opleiding, sexe, duur van de klachten en leeftijd. Aangezien deze variabelen onderling correleerden werden partiele correlaties met de copingstijlen berekend. De opleiding bleek, na uitpartialisering van de overige demografische variabelen, alleen significant samen te hangen met "geruststellende gedachten" in het omgaan met pijn ($r = .11$, $p < .05$).

Vrouwen maakten meer gebruik van "activiteit beperken" en "afleiding zoeken" in het omgaan met pijn (punt-biseriële correlatie van .13 en .16 respectievelijk, $p < .05$). Ook scoorden vrouwen hoger op de schaal "rekening houden met anderen" in het omgaan met afhankelijkheid dan mannen ($r = .16$, $p < .05$).

Met de duur van de klachten was er een toename in "activiteit beperken" in het omgaan met pijn ($r = .16$, $p < .01$) en "activiteit aanpassen" in het omgaan met beperkingen ($r = .14$, $p < .05$). Ook het zoeken van "creatieve oplossingen" voor de beperkingen nam toe met de duur van de klachten ($r = .17$, $p < .01$).

Het grootste aantal verbanden werd gevonden tussen leeftijd en copingvormen, ook na controle op duur van de ziekte. Naarmate men ouder werd maakte men meer gebruik van "activiteit verminderen" in het omgaan met pijn ($r = .11$, $p < .05$) en "activiteit aanpassen" in het omgaan met beperkingen ($r = .33$, $p < .01$). Ouderen maakten ook meer gebruik van "optimisme" met betrekking tot de beperkingen ($r = .13$, $p < .05$). In het omgaan met de afhankelijkheid maakten zij meer gebruik van "accepteren" ($r = .26$, $p < .01$) en "rekening houden met anderen" ($r = .15$, $p < .05$).

De vier demografische variabelen tezamen voorspelden een significant deel van de variantie op elk van de schalen. De multiple R, als maat van samenhang tussen de set van demografische variabelen en een copingschaal, bleef voor elk van de schalen beneden de .40. Minder dan 16% van de variantie op elk van de schalen werd verklaard door de demografische gegevens.

Verbanden met klinische variabelen.

Van een aantal patiënten ($n = 225$) zijn de klinische variabelen bekend. BSE en HB, beide indicatoren van de ziekteactiviteit, correleerden met "optimisme" in het omgaan met beperkingen (respectievelijk $r = -.13$ en $r = .12$, $p < .05$). Patiënten met een langer durende ochtendstijfheid maakten meer gebruik van "activiteit verminderen" in het omgaan met pijn ($r = .15$, $p < .05$) en het zoeken van "creatieve oplossingen" voor de beperkingen ($r = .17$, $p < .01$). Patiënten waarbij rontgenafwijkingen aanwezig zijn maakten meer gebruik van het "activiteit verminderen" in het omgaan met pijn ($r = .15$, $p < .05$) en "activiteit aanpassen" in het hanteren van de beperkingen ($r = .20$, $p < .01$). Daarnaast maakten zij meer gebruik van "afleiding zoeken" in het omgaan met pijn ($r = .15$, $p < .05$) en "creatieve oplossingen" voor hun beperkingen ($r = .27$, $p < .01$). Het aantal gezwollen gewrichten en de reumafactor bleek met geen van de copingvormen samen te hangen.

Omdat deze medische variabelen onderling correleerden werden regressieanalyses uitgevoerd met de verschillende copingschalen als criterium. De set medische

variabelen werd ingevoerd als predictor. De multiple correlaties tussen de set medische variabelen en de copingvormen bleek voor elk van de copingvormen laag. De hoogste multiple R was .32 met de schaal "creatieve oplossingen". Minder dan 10% van de variantie op elk van de schalen werd verklaard door de klinische variabelen.

Verbanden met de zelfgerapporteerde gezondheidsstatus.

In tabel 2 worden de relaties gegeven tussen de copingschalen en de drie pijnschalen, mobiliteit en zelfredzaamheid. Omdat pijn, mobiliteit en zelfredzaamheid (zwak) samenhangen met de demografische variabelen worden hier de partiële correlaties gegeven met uitpartialisering van sexe, leeftijd, opleiding en duur van de klachten.

Tabel 2: Partiële correlaties met zelfgerapporteerde gezondheidsstatus.

variabele	VAS	PRIT	IRGL-pijn	IRGL-Mo	IRGL-Ze
PIJN:					
geruststellen					.23*
activiteit beperken	.22*	.24*	.41**	-.33**	-.24*
afleiding zoeken					
BEPERKINGEN:					
optimisme				.23*	.29**
activiteit aanpassen			.32**	-.32**	-.23*
creatieve oplossing					
AFHANKELIJKHEID:					
accepteren					
rekening houden					

n = 358; correlaties met IRGL schalen n = 98; * p < .05, ** p < .01; VAS = Visueel Analoge Schaal, PRIT = Pain Rating Intensity Total, IRGL: Mo = mobiliteit, Ze = zelfredzaamheid

De onderlinge correlaties tussen de drie pijnmaten varieerden tussen de .54 en .65. "Mobiliteit" en "zelfredzaamheid" bleken sterk aan elkaar verwant ($r = .70$), terwijl zij matig correleerden met de pijnvariabelen (tussen .20 en -.38). Om een beter inzicht te krijgen op de variantie op de copingschalen die verklaard werd door de set zelfgerapporteerde variabelen tezamen werden multiple correlaties berekend. De pijnmaten, "mobiliteit" en "zelfredzaamheid" werden als predictoren ingevoerd en de copingvormen als criterium. Alleen de multiple correlaties met de beide schalen "activiteit beperken" en "activiteit aanpassen" waren significant. De multiple R van de zelfrapportagematen op "activiteit beperken" in het omgaan met pijn was .54 ($F(5, 92) = 6.46, p < .01$). Een vergelijkbare multiple R werd gevonden voor "activiteit aanpassen" in het omgaan met beperkingen ($R = .53, F(5, 92) = 7.09, p < .01$). Het gebruik van deze copingvormen

nam toe naarmate men meer pijn heeft, minder mobiel en minder zelfredzaam is. De multiple R met de overige copingschalen was lager dan .30.

Opvallend is de richting van de correlaties tussen de schalen "geruststellende gedachten" en "optimisme" met de scores op de IRGL schalen "mobiliteit" en "zelfredzaamheid". Een hogere "zelfredzaamheid" ging samen met meer "geruststellende gedachten" in het hanteren van pijn en "optimisme" in het omgaan met beperkingen. Patientten met een hogere "mobiliteit" maakten meer gebruik van "optimisme" in het hanteren van de beperkingen.

Discussie

De betrouwbaarheid van de hier gepresenteerde schalen voor het meten van omgaan met RA is goed. Dit blijkt op de eerste plaats uit de Cronbach's alfa's als maat voor interne consistentie. Ook de hoge test-hertestcorrelaties vormen een aanwijzing voor de betrouwbaarheid van de test.

De constructvaliditeit werd afgeleid uit de matige correlaties tussen de schalen waarmee manieren van omgaan met eenzelfde stressor worden gemeten. De verschillende schalen meten verschillende constructen. Enkele schalen die betrekking hebben op verschillende stressoren bleken hoog met elkaar te correleren. Deze schalen hebben ook een duidelijke inhoudelijke overeenkomst. De schalen "geruststellende gedachten" bij pijn en "optimisme" bij beperkingen zijn beide vormen van cognitieve geruststelling. Ook het "activiteit beperken" bij pijn en "activiteit aanpassen" bij beperkingen zijn inhoudelijk verwant. De constructvaliditeit wordt verder ondersteund door de steekproefonafhankelijkheid van de factorstructuren waarop de schalen gebaseerd zijn.

De discriminerende validiteit van de copingschalen blijkt uit de matige samenhang met de demografische en klinische variabelen en de zelfgerapporteerde gezondheidsstatus. De constructen die met de copingschalen gemeten worden zijn duidelijk te onderscheiden van deze variabelen.

Het gevonden zwakke verband tussen de demografische gegevens en het hanteren van stress wordt ook elders in de literatuur genoemd. Met name leeftijd is een variabele die van invloed is op de manier waarop mensen met stress omgaan (29). Het lage verband tussen de set klinische variabelen en de copingvormen geeft aan dat het gebruik van copingvormen grotendeels onafhankelijk is van de ziekte in medische zin. De zelfgerapporteerde gezondheidsstatus blijkt slechts met twee copingschalen een matige samenhang te vertonen. Patiënten die een hoge mate van pijn, een lage "mobiliteit" en een lage "zelfredzaamheid" rapporteren maken meer gebruik van "activiteit verminderen" en "activiteit aanpassen".

De CORS wijkt af van bestaande instrumenten voor het meten van omgaan met stress omdat de copingschalen direct gekoppeld zijn aan drie chronische stressoren van de ziekte RA. Doordat alleen de belangrijkste manieren van omgaan met die stressoren worden gemeten komen een aantal copingvormen die met andere instrumenten wel gemeten worden in dit onderzoek niet voor. Zo zijn op grond van de scheve verdeling de items die betrekking hebben op het gebruik van alternatieve geneeskunde bij pijn geschrapt. Met de CORS worden dus niet alle mogelijke copingvormen gemeten, maar wel de belangrijkste. Voor de behandelaar is het daarmee mogelijk inzicht te krijgen in de manier waarop de patient omgaat met de belangrijkste stressoren van de ziekte RA.

In een vervolgonderzoek wordt onderzocht of deze door de ervaring gevormde

stabiele manieren van omgaan met ziektegerelateerde stressoren samenhangen met het welbevinden van de patiënt. Uiteindelijk zal aangetoond moeten worden of een verandering van inadekwate manieren van omgaan met deze stressoren leidt tot een verbetering van het welbevinden van de patiënt.

Literatuur

1. Schumacher, H.R. (Ed.) *Primer on the rheumatic diseases* (9Th ed.). Atlanta: Arthritis Foundation, 1988.
2. Anderson, K.O., Bradley, L.A., Young, L.D., McDaniel L.K. (1985). Rheumatoid Arthritis: Review of psychological factors related to etiology, effects and treatment. *Psychol. Bull.* 1985; 98: 356-387.
3. Lazarus, R.S., Folkman, S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company, 1984.
4. Folkman, S., Lazarus, R.S. An analysis of coping in a middle-aged community sample. *J. Health Soc. Behavior* 1980; 21: 219-239.
5. Schreurs, P.J.G., Tellegen, B., Willige, G. v.d. Gezondheid, stress en coping: de ontwikkeling van de Utrechtse Coping Lijst. *Gedrag* 1984; 1(2): 101-117.
6. Huiskes, C.J.A.E., Kraaimaat, F.W., Brons, M.R., Bijlsma, J.W.J. Het effect van gedragstherapie en ergotherapie bij patiënten met reumatoïde artritis. *Gedragstherapie* 1991; 24(4): 253-268.
7. Revenson, T.A., Felton, B.J. (1989). Disability and coping as predictors of psychological adjustment to rheumatoid arthritis. *J. Consult. Clin. Psychol.* 1989; 57(3): 344-348.
8. Brown, G.K., Mason, P.M. Development of a questionnaire for the assessment of active and passive coping strategies in chronic pain patients. *Pain* 1987; 31: 53-64.
9. Rosenstiel, A.K., Keefe, F.J. The use of coping strategies in chronic low back pain patients: Relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain* 1983; 17: 38-44.
10. Spinhoven, P., Ter Kuile, M.M., Linssen, A.C.G., Gazendam, B. Pain coping strategies in a Dutch population of chronic low back pain patients. *Pain* 1989; 37: 77-83.
11. Parker, J.C., Smarr, K.L., Buescher, K.L., Phillips, L.R., Frank, R.G., Beck, N.C., Anderson, S.K., Walker, S.E. Pain control and rational thinking: Implications for rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1989; 32(8): 984-990.
12. Lankveld, W. van, Pad Bosch, P. van 't, Putte, L. van de, Staak, C. van der, Näring, G. Pijn bij reumatoïde artritis gemeten met de visuele analoge schaal en de Nederlandse versie van de 'McGill Pain Questionnaire' *Ned. Tijdschr. Geneeskd* 1992; 136(24): 1166-1167.
13. Moos, R.H., Tsu, V.D. The crisis of physical illness: An overview. In: Moos, R.H. (Ed.). *Coping with physical illness* (p.3-21). New York: Plenum Press, 1977.
14. Strauss, A.L. *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis: CV Mosby, 1977.
15. Cornelissen, P.G.J., Rasker, J.J., Valkenburg, H.A. The arthritis sufferer and the community: A comparison of arthritis sufferers in rural and urban areas. *Ann. Rheum. Dis.* 1988; 47: 150-156.
16. Lankveld, W. van, Näring, G., Staak, C. van der, Pad Bosch, P. van 't, Putte, L. van

- de. (In press) Stress caused by rheumatoid arthritis: Relation between subjective stressors of the disease, disease status and well-being. *J. Behav. Med.* geaccepteerd voor publicatie.
17. Carver, C.S., Scheier, M.S., Weintraub, J.K. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *J. Pers. Soc. Psychol.* 1989; 56(2): 267-283.
 18. McCrea, R.R. Situational determinants of coping responses: Loss, threat, and challenge. *J. Pers. Soc. Psychol.* 1984; 46: 919-928.
 19. Cohen, F., Reese, L.B., Kaplan, G.A. & Riggio, R.E. Coping with the stresses of arthritis. In: Moskowitz, R.W., Haug, M.R. (Eds.) *Arthritis and the Elderly* (pp. 47-56). New York: Springer, 1986.
 20. Laux, L., Weber, H. Person-centred coping research. *Eur. J. Person.* 1987; 1: 193-214.
 21. Thomae, H. Conceptualizations of responses to stress. *Eur. J. Person.* 1987; 1: 171-192.
 22. Arnett, F.C., Edworthy, S.M., Bloch, D.A., McShane, D.J., Fries, J.F., Cooper, N.S., Healey, L.A., Kaplan, S.R., Liang, M.H., Luthra, H.S., Medsger, T.A., Mitchell, D.M., Neustadt, D.H., Pinals, R.S., Schaller, J.G., Sharp, J.T., Wilder, R.L., Hunder, G.G. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1988; 31(3): 315-324.
 23. Huiskes, C.J.A.E., Kraaijmaat, F.W., Bijlsma, J.W.J. De ontwikkeling van de IRGL: een instrument om gezondheid te meten bij patiënten met reuma. *Gedrag en Gezondheid* 1990; 18(2): 78-89.
 24. Vertommen, H. De McGill pain questionnaire anno 1988. In: Kloot, W.A. van der, Vertommen, H. (Eds.). *De MPQ-DLV. Een standaard nederlandse versie van de McGill Pain Questionnaire*. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1989.
 25. Kraaijmaat, F.W., Zwart, F.M. De hoofdpijn-vragenlijst (interne publicatie). Utrecht: Klinische Psychologie AZU, 1984
 26. Stevens, J. *Applied multivariate statistics for the social sciences*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1986.
 27. Sanderman, R., Ormel, J. De Utrechtse Coping Lijst (UCL): validiteit en betrouwbaarheid. *Gedrag en Gezondheid* 1992; (1): 32-37.
 28. Borgers, H., Roskam, E. Factor rotation to criterion pattern (ROTA 01). Nijmegen: Vakgroep Mathematische Psychologie, 1967. Nijmegen, Nijmegen.
 29. Felton, B.J., Revenson, T.A. Age differences in coping with chronic illness. *Psychology and Aging* 1987; 2(2); 164-170.

BIJLAGE: De CORS-schalen met de factorstructuur**Coping met pijn:**Geruststellende gedachten: 9 items, $\alpha = .80$

1. Ik denk dat de pijn wel uit te houden is.	<u>.51</u>	-.12	-.10
4. Ik denk dat de pijn wel weer minder zal worden.	<u>.49</u>	-.05	-.06
7. Ik stel me voor dat het hierna weer beter zal gaan.	<u>.53</u>	.12	.00
10. Ik probeer niet bij de pijn stil te blijven staan.	<u>.50</u>	.05	.08
13. Ik houd me voor dat anderen er erger aan toe zijn.	<u>.45</u>	.10	.29
16. Ik probeer optimistisch te blijven.	<u>.59</u>	.01	.30
19. Ik probeer niet aan de pijn te denken.	<u>.59</u>	.06	.28
22. Ik probeer ondanks de pijn toch te genieten.	<u>.57</u>	-.08	.32
25. Ik probeer de moed erin te houden.	<u>.61</u>	.08	.23

Beperken van activiteit: 8 items, $\alpha = .79$

2. Ik houd op met mijn bezigheden.	-.11	<u>.59</u>	.04
5. Ik beperk me tot eenvoudige bezigheden.	.04	<u>.43</u>	.11
8. Ik onderbreek mijn bezigheden met rustpauzes.	.07	<u>.69</u>	.08
11. Ik doe het werk als ik me wat beter voel.	.03	<u>.57</u>	.16
14. Ik zoek afleiding in lezen, muziek, een tv-programma of iets dergelijks.	.10	<u>.46</u>	.25
17. Ik zorg dat ik me niet lichamelijk hoeft in te spannen.	.15	<u>.58</u>	.03
20. Ik neem rust door te gaan zitten of liggen.	.00	<u>.70</u>	.06
23. Ik ga naar bed.	-.10	<u>.40</u>	.06

Afleiding zoeken. 8 items, $\alpha = .77$

3. Ik concentreer me op iets anders.	.13	.24	<u>.48</u>
6. Ik denk aan plezierige dingen of gebeurtenissen.	.25	.16	<u>.51</u>
9. Ik zoek gezelschap.	-.02	.27	<u>.47</u>
12. Ik ga de deur uit.	-.10	.02	<u>.49</u>
15. Ik ga iets doen wat ik plezierig vind.	.18	.15	<u>.63</u>
18. Ik neem iets onder handen om de pijn te vergeten.	-.14	.11	<u>.59</u>
21. Ik houd me bezig met mijn hobbies.	.15	-.09	<u>.56</u>
24. Ik ga iets doen waardoor ik de pijn niet voel.	.15	.19	<u>.41</u>

Coping met beperkingen:Optimisme: 5 items, $\alpha = .77$.

1. Ik stel me tevreden met wat ik wél kan.	.22	.00	<u>.56</u>
4. Ik probeer de positieve kanten van de situatie te zien.	.12	.15	<u>.70</u>
7. Ik houd me voor dat sommige mensen er erger aan toe zijn	.16	.13	<u>.50</u>
10. Ik probeer optimistisch te blijven.	.06	.25	<u>.63</u>
13. Ik probeer vertrouwen in de toekomst te hebben.	-.08	.19	<u>.67</u>

Aanpassen van activiteit: 10 items , $\alpha = .88$

2. Zwaar werk laat ik liggen.	<u>.61</u>	.08	-.02
5. Ik houd rekening met m'n beperkingen.	<u>.66</u>	.08	.08
8. Wat ik moet doen, doe ik op een aangepaste manier.	<u>.53</u>	.33	.20
11. Ik neem de tijd voor mijn bezigheden.	<u>.52</u>	.15	.35
14. Ik houd me voor dat al het werk niet per sé af moet.	<u>.54</u>	.16	.22
16. Ik spreid mijn bezigheden over de dag.	<u>.53</u>	.24	.16
18. Ik doe mijn werk met tussenpozen.	<u>.71</u>	.20	.04
20. Ik rust op tijd uit.	<u>.77</u>	.01	.04
22. Ik stop op tijd met mijn activiteiten.	<u>.71</u>	.06	.05
23. Ik laat zwaar werk aan anderen over.	<u>.60</u>	.06	.05

Creatieve oplossingen: 8 items , $\alpha = .84$

3. Ik zoek nieuwe bezigheden.	.20	<u>.35</u>	.06
6. Ik zoek oplossingen voor mijn beperkingen.	.32	<u>.62</u>	.21
9. Ik probeer van alles uit.	-.03	<u>.57</u>	.24
12. Ik denk na over manieren waarop ik dingen toch kan doen.	.23	<u>.72</u>	.13
15. Ik denk erover na hoe ik mijn bezigheden het best kan plannen.	.36	<u>.55</u>	.08
17. Ik zoek een manier om iets tóch te kunnen.	.02	<u>.70</u>	.13
19. Ik bedenken nieuwe manieren om de zaken aan te pakken.	.09	<u>.73</u>	.02
21. Als iets niet lukt probeer ik het op een andere manier.	.04	<u>.58</u>	.17

Coping met afhankelijkheid:Accepteren: 6 items, alpha = .82

1. Ik houd me voor dat het nu eenmaal niet anders is.	<u>.51</u>	.20
3. Ik probeer in mijn afhankelijkheid te berusten.	<u>.82</u>	.13
5. Ik leg me neer bij mijn afhankelijkheid.	<u>.78</u>	.04
7. Ik probeer vrede met mijn afhankelijkheid te hebben.	<u>.74</u>	.22
9. Ik probeer me niet druk te maken over mijn afhankelijkheid.	<u>.38</u>	.14
11. Ik neem m'n afhankelijkheid op de koop toe.	<u>.60</u>	.12

Rekening houden met anderen: 7 items, alpha = .73

2. Ik maak mezelf nuttig voor anderen.	-.01	<u>.47</u>
4. Ik probeer er het beste van te maken.	.24	<u>.44</u>
6. Ik houd rekening met anderen.	.07	<u>.70</u>
8. Ik pas me aan anderen aan.	.27	<u>.55</u>
10. Ik probeer anderen te ontzien.	.13	<u>.53</u>
12. Ik probeer iets terug te doen.	.13	<u>.60</u>
13. Ik probeer niet teveel te vragen aan één persoon.	.15	<u>.35</u>

CHAPTER 6

De reuma locus of control: De relatie tussen beheersingsoriëntatie ten opzichte van reumatoïde artritis en keuze van copingstijlen

W. van Lankveld, P. van 't Pad Bosch, L. van de Putte,
G.Näring, C. van der Staak

Ingediend voor publikatie

Met dank aan Drs.J.A.E.Huiskes en Drs.M.R.Brons van het Academisch Ziekenhuis
Utrecht voor het beschikbaar stellen van de data.

Samenvatting

In dit artikel wordt de Reuma Locus of Control (RLC) gepresenteerd. De RLC is een aangepaste versie van de Multidimensional Health Locus of Control. De RLC meet de beheersingsoriëntatie van patiënten met een reumatische aandoening ten opzichte van die aandoening. Bij de constructie van de schaal is gebruik gemaakt van de gegevens van 271 poliklinisch behandelde patiënten met een reumatoïde artritis (RA). Op grond van factoranalyses zijn drie dimensies onderscheiden: interne oriëntatie, kans- en artsoriëntatie. De drie schalen die hierop gebaseerd zijn blijken een goede interne consistentie te vertonen. De scores op de schalen interne oriëntatie en kansoriëntatie blijken niet samen te hangen met de keuze van copingvormen in het hanteren van de belangrijkste stressoren van de ziekte RA. Wel wordt er een verband gevonden tussen de interne oriëntatie en een aantal medische variabelen waarmee de ziekteactiviteit werd vastgesteld. Een hogere ziekteactiviteit gaat samen met een lagere interne oriëntatie: patiënten denken zelf minder invloed te hebben op de mate waarin men last heeft van de ziekte naarmate de ziekteactiviteit hoger is. De artsoriëntatie blijkt samen te hangen met de copingvormen "optimisme" en "activiteit aanpassen" in het hanteren van de beperkingen. Ook werd er een positieve relatie gevonden met de copingvormen "accepteren" en "rekening houden met anderen" in het hanteren van de afhankelijkheid.

Summary

In this article the Rheumatism Locus of Control (RLC) is presented. The RLC is an adapted version of the Multidimensional Health Locus of Control. The RLC measures the specific Locus of Control of patients with a rheumatic disease towards their disease. The psychometric research of the scales involved 271 patients with rheumatoid arthritis (RA). Factoranalyses of the data revealed three distinct orientations: internal, chance and physician locus of control. The reliability of these three scales is shown to be sufficient. Internal and chance locus of control were unrelated to any of the coping styles used to handle the most important stressors of RA. Internal locus of control was, however, inversely related to a number of rheumatological variables which measure disease activity. It was concluded that disease activity has a negative influence on the internal locus of control towards the disease RA. Physician locus of control was significantly related to the way patients cope with limitations and dependence.

Inleiding

Reumatoïde Artritis (RA) is een ontstekingsachtige chronische ziekte aan het bewegingsapparaat. De ziekte gaat gepaard met pijn, stijfheid, vermoeidheid, vervorming van de gewrichten en lichamelijke beperkingen. RA is dan ook een voortdurende bron van stress voor de patiënt (1). Door de patiënten zelf worden pijn, beperkingen en afhankelijkheid genoemd als de belangrijkste chronische stressoren (2,3). De manier waarop patiënten met deze stressoren omgaan wordt coping genoemd. Sommige copingvormen zijn vooral gericht op het veranderen van de situatie die als stressvol ervaren wordt. Andere copingvormen dienen meer het reguleren van de emotionele reactie op de stressor. Verondersteld wordt dat de keuze voor een bepaalde vorm van coping mede afhankelijk is van de beheersingsoriëntatie (Locus of Control): De opvatting van het individu over de mate waarin men zelf invloed op de situatie uit kan oefenen (4).

De beheersingsoriëntatie is geïntroduceerd door Rotter (5). Zijn oorspronkelijke schaal, de Interne-Externe Locus of Control, is unidimensioneel met de interne en externe oriëntatie als tegenpolen. De opvatting dat men zelf invloed heeft op de situatie blijkt echter niet uit te sluiten dat men tegelijkertijd van mening is dat ook externe factoren van invloed zijn. Latere versies van de Locus of Control schalen zijn dan ook multidimensioneel (6).

De algemene Locus of Control Schalen blijken slechts in geringe mate samen te hangen met gedrag in specifieke situaties (7,8). Daarom zijn in de loop van de tijd schalen ontwikkeld waarmee de beheersingsoriëntatie ten opzichte van specifieke bekrachtigingsgebieden kan worden gemeten. Het bekendste voorbeeld hiervan is de Multidimensional Health Locus of Control (9). Met deze schaal kan de beheersingsoriëntatie met betrekking tot gezondheid gemeten worden. Naast een interne oriëntatie worden twee externe oriëntaties gemeten: kans en belangrijke anderen. Patiënten met een chronische aandoening scoren relatief laag op de interne oriëntatie en relatief hoog op de twee externe oriëntaties met betrekking tot hun gezondheid (10). Patiënten met RA blijken een zeer lage interne oriëntatie met betrekking tot hun gezondheid te hebben in vergelijking met patiënten met andere chronische aandoeningen (11). Een Nederlandstalige versie van de MHLC werd geconstrueerd door Halfens en Philipsen (12). In deze versie is de schaal "belangrijke andere" toegespitst op de arts en wordt daarom artsoriëntatie genoemd.

Voor patiënten met een lichamelijke aandoening zijn meer specifieke schalen geconstrueerd waarmee de beheersingsoriëntatie ten opzichte van de aandoening gemeten kan worden. Voorbeelden zijn de Heart Disease Locus of Control (13) en de Cancer Locus of Control-schaal (14).

In het hier beschreven onderzoek wordt de Reuma Locus of Control (RLC) gepresenteerd. Deze schaal meet de beheersingsoriëntatie van patiënten met een reumatische aandoening ten opzichte van die aandoening. In het eerste deel van het artikel wordt de constructie van de vragenlijst besproken. Daarbij werd gebruik gemaakt van de gegevens van 271 patiënten met de ziekte RA. Vervolgens wordt het verband bekeken tussen de RLC schalen en een aantal ziektegerelateerde variabelen. De ernst van de ziekte wordt vastgesteld met behulp van een aantal reumatologische standaardgegevens. Daarnaast wordt de relatie tussen de RLC schalen en de drie belangrijkste stressoren van de ziekte RA (pijn, beperkingen en afhankelijkheid) onderzocht. Tenslotte wordt de samenhang geanalyseerd tussen de beheersingsoriëntatie en het

gebruik van copingstijlen in het hanteren van de belangrijkste stressoren van RA.

Methode

Ontwikkeling van de Reuma Locus of Control schaal.

De RLC is gebaseerd op de Nederlandse MHLC (12). De drie beheersingsoriëntaties die met de MHLC gemeten worden (intern, kans en arts) zijn in de RLC gehandhaafd. Een aantal items van de MHLC is herschreven zodat zij refereren aan de mate waarin men last heeft van de reumatische ziekte. Een voorbeeld is het item "Het ligt vooral aan mijzelf hoe snel ik van een ziekte zal genezen" dat vervangen werd door "Het ligt vooral aan mijzelf als ik minder last van mijn reuma heb". Een vijftal items is ongewijzigd overgenomen van de MHLC. Een voorbeeld is "Artsen bepalen mijn gezondheid". Tenslotte zijn enkele aanvullende items geschreven zodat voor elk van de beheersingsoriëntaties (intern, kans en arts) 7 items in de lijst zijn opgenomen.

Evenals in de MHLC worden zes antwoordcategorieën gehanteerd (geheel mee oneens, mee oneens, oneens, eens, mee eens, geheel mee eens).

Subjecten en meetinstrumenten

De constructie van de RLC is gebaseerd op gegevens die zijn verzameld bij 271 patiënten met een diagnose RA volgens de criteria van de American Rheumatism Association (15). Uit het patiëntenbestand van de polikliniek reumatologie van de St.Maartenskliniek te Nijmegen werd een willekeurige steekproef genomen van 220 patiënten. In totaal bleken 166 patiënten bereid hun medewerking aan het onderzoek te verlenen (responspercentage 75%). Verder werd de RLC ingevuld door 105 poliklinisch behandelde patiënten uit de regio Utrecht die deelnamen aan een onderzoek van het Academisch Ziekenhuis Utrecht (16). De gemiddelde leeftijd van alle deelnemers is 57.2 jaar (range: 23-81, SD 12.6). Deelnemers zijn in meerderheid vrouwelijke patiënten (63%). De gemiddelde duur van de zelfgerapporteerde klachten is 13.5 jaar (range 0,5-59, SD 10.7). Gelijksortige demografische gegevens worden gemeld in onderzoek dat naar omvang en opzet vergelijkbaar is (17).

Van alle patiënten is de sexe, opleiding, leeftijd en duur van de klachten gemeten. De patiënten van de St.Maartenskliniek (N=166) hebben tegelijk met de RLC een aantal andere vragenlijsten ingevuld.

Stressoren van de ziekte: Pijn, beperkingen en afhankelijkheid blijken de belangrijkste chronische stressoren van de ziekte RA. (2). De pijn werd gemeten met twee pijnschalen, de VAS en de MPQ-DLV. De VAS is een visueel analoge schaal waarmee de patiënt de pijnintensiteit (kwantiteit) aan kan geven. De MPQ-DLV is een semantische schaal waarmee de patiënt aan de hand van pijnwoorden de kwalitatieve aspecten van de pijn kan beschrijven in de sensorische, affectieve en evaluatieve dimensie (18). In de analyses wordt van de MPQ-DLV alleen de totaalscore gebruikt (PRIT). De beide pijnschalen meten verschillende aspecten van pijn in RA (19).

De stressoren "beperkingen" en "afhankelijkheid" werden gemeten met twee schalen van respectievelijk 10 en 9 items. Met deze schalen wordt de subjectief ervaren belasting van de beperkingen en de afhankelijkheid gemeten (2).

Coping: De CORS (coping met reuma stressoren) meet acht copingstijlen die specifiek

zijn voor de belangrijkste stressoren van de ziekte RA (20). Drie schalen meten copingvormen gericht op pijn: "geruststellende gedachten", "activiteit beperken" en "afleiding zoeken". Drie copingvormen met betrekking tot de beperkingen worden gemeten: "optimisme", "activiteit aanpassen" en "creatieve oplossingen". Twee copingvormen zijn gerelateerd aan afhankelijkheid: "accepteren" en "rekening houden met anderen". De verschillende schalen waarmee de copingvormen en de stressoren gemeten worden zijn beschreven in tabel 1.

Klinisch onderzoek: Bij 77 patiënten van de St.Maartenskliniek werden binnen 14 dagen na het invullen van de vragenlijst enkele medische variabelen verzameld. De volgende variabelen zijn indicatoren van de ziekteactiviteit: BSE (mm/uur), Hb (mmol/l), duur van de ochtendstijfheid (in minuten) en het aantal gezwollen gewrichten. In tegenstelling tot deze procesvariabelen worden de volgende variabelen opgevat als redelijk stabiele variabelen die de uitkomst van het ziekteproces aangeven: reumafactor (positief/negatief) en röntgenafwijking (aanwezig/afwezig). Tevens werd de duur van de ziekte vastgesteld.

Test-hertestcorrelatie: Door 69 patiënten werd de RLC twee maal ingevuld binnen 14 dagen voor het vaststellen van de test-hertestcorrelatie.

Tabel 1: Schalen waarmee de stressoren en de copingvormen gemeten zijn.

Schalen	aantal items	bereik van de score
Stressoren		
VAS		0-100
MPQ	20	0-50
Beperkingen	10	10-40
Afhankelijkheid	9	11-36
Copingvormen met:		
PIJN:		
geruststellend	9	9-36
activiteit beperken	8	8-31
afleiding zoeken	8	8-30
BEPERKINGEN:		
optimisme	5	5-20
activiteit aanpassen	10	10-40
creatieve oplossing	8	8-32
AFHANKELIJKHEID		
accepteren	6	6-24
rekening houden	7	7-28

Tabel 2: Items van de Reuma Locus of Control (RLC) en factorladingen (n = 271)

	I	II	III
2 Als ik meer last van mijn reuma heb dan normaal ligt het aan mezelf hoe snel ik daar weer vanaf kom.	.08	.65	-.08
5 Ik weet zelf het beste wat ik moet doen om zo min mogelijk last van mijn reuma te hebben.	-.04	.50	-.03
7 Als ik goed voor mezelf zorg, kan ik voorkomen dat ik meer last van mijn reuma heb.	.14	.69	-.12
10 Als ik zo nu en dan meer last van mijn reuma heb dan komt dat vooral door mijn eigen doen en laten.	.02	.74	.02
13 Mijn gezondheid wordt in de eerste plaats bepaald door wat ik zelf doe.	.06	.73	.01
17 Ik heb mijn gezondheid in eigen hand.	-.01	.67	-.08
20 Het ligt vooral aan mezelf als ik minder last van mijn reuma heb.	.07	.78	-.15
8 Als ik een tijdje minder last van mijn reuma heb dan is dat toevallig.	.02	-.09	.75
12 Of ik minder last heb van mijn reuma wordt door toeval bepaald.	-.07	-.03	.84
15 De meeste dingen waardoor mijn reuma op gaat spelen overkomen mij bij toeval.	.04	-.11	.79
19 Hoe gezond ik blijf is een kwestie van toevallige gebeurtenissen.	.05	.01	.70
21 Als ik zo nu en dan meer last van mijn reuma krijg dan krijg ik dat toch. Daar kan niemand iets aan doen.	-.03	-.13	.53
4 Als ik minder last van mijn reuma heb, heb ik dat vooral te danken aan mijn arts.	.77	.02	-.08
6 Als ik me niet goed voel, moet ik eigenlijk een arts raadplegen.	.52	.01	-.14
9 Wat betreft mijn gezondheid kan ik alleen maar doen wat de dokter zegt.	.75	-.05	.28
11 Artsen hebben er veel invloed op hoe gezond ik blijf.	.79	.07	.05
14 Als ik precies doe wat mijn specialist zegt dan heb ik het minste last van mijn reuma.	.69	.30	-.15
16 Artsen bepalen mijn gezondheid.	.70	.12	.22
18 De beste manier voor mij om meer last van mijn reuma te voorkomen is regelmatig mijn specialist te raadplegen.	.67	-.03	-.04

Statistische verwerking

De data zijn geanalyseerd met behulp van het SPSS-PC programma. Bij het berekenen van correlaties en regressieanalyses vond in het geval van een ontbrekende score paarsgewijze uitsluiting van data plaats. Hierdoor kan het aantal respondenten waarop de analyses betrekking hebben variëren.

Resultaten

Dimensies van de RLC

Allereerst is gekeken naar de verdeling van de antwoorden op de verschillende items. De antwoorden op het item "Wat ik ook doe, meer last van mijn reuma krijg ik zo nu en dan toch" blijkt scheef verdeeld. Meer dan 90% van de patiënten geeft een bevestigend antwoord op dit item. Om deze reden is dit item geelimineerd.

Met behulp van een principale factoren analyse gevolgd door varimax rotatie op de overige 20 items van de RLC zijn de onderliggende dimensies vastgesteld. De keuze van het aantal factoren is gebaseerd op de interpreteerbaarheid van de factoren en het verloop van het eigenwaardenprofiel (Scree-criterium). De oplossing met drie factoren blijkt het beste te voldoen. Deze drie factoren tezamen verklaren 51% van de variantie (respectievelijk 21,5%, 18,0% en 11,5%, Eigenwaarden: 4.08, 3.43 en 2.18). Items met een lading hoger dan .45 op een factor en een verschil van minimaal .15 met de lading op de overige factoren zijn gehandhaafd. Alleen het item "Mijn gezondheid is grotendeels een kwestie van aanleg of toeval" blijkt niet aan deze voorwaarden te voldoen en is verwijderd. De items die opgenomen zijn in de uiteindelijke schalen en hun factorladingen zijn weergegeven in tabel 2.

Op de eerste factor laden die items waarmee uitdrukking wordt gegeven van de artsorientatie. Het hoogst ladende item is "Artsen hebben er veel invloed op hoe gezond ik blijf". Factor 2 omvat de items die betrekking hebben op de interne oriëntatie ten opzichte van de mate waarin men last van RA heeft. Kenmerkend is het item "Het ligt vooral aan mezelf als ik minder last van mijn reuma heb". Factor 3 wordt bepaald door items als "Of ik minder last van reuma heb wordt door toeval bepaald". Hiermee wordt uitdrukking gegeven aan een kansoriëntatie.

Door samenvoegen van items die laden op eenzelfde factor worden drie schalen samengesteld (intern, kans, arts). In tabel 3 wordt het aantal items per schaal gegeven, de minimum en maximum score, het gemiddelde, de standaarddeviatie, de interne betrouwbaarheid (Cronbach's alpha) en de test-hertestcorrelatie ($n = 63$).

De Cronbach's alpha's wijzen op een goede interne consistentie van de drie Locus of Control schalen. De test-hertest correlaties zijn goed met uitzondering van de kans-schaal. De test-hertestcorrelatie van deze schaal is matig.

De intercorrelatie tussen de drie schalen is laag. De interne oriëntatie blijkt negatief samen te hangen met de kansoriëntatie ($r = -.21$, $p < .01$) en positief gerelateerd aan de artsoriëntatie ($r = .15$, $p < .05$). De correlatie tussen de twee externe oriëntaties is niet significant.

Tabel 3: Beschrijving van de RLC schalen

	Items	Bereik	Gemiddelde	SD	Cronbach's alpha	Test-hertest correlatie
Intern	7	8-41	24.4	6.4	.81	.73
Kans	5	7-30	19.4	4.5	.77	.50
Arts	7	7-42	26.2	6.3	.83	.83

n = 269, Test-hertest n = 63.

Demografische kenmerken en de RLC schalen

Van alle 271 patiënten zijn de demografische gegevens bekend. In tabel 4 worden de verbanden tussen leeftijd, geslacht en opleiding met de RLC schalen gegeven. Deze verbanden zijn gecorrigeerd voor samenhangen tussen de demografische variabelen onderling (part correlaties).

Tabel 4: Part correlaties tussen demografische gegevens en RLC schalen

	Intern	Kans	Arts
Leeftijd	-.17*	.12	.30**
Geslacht#	-.05	-.04	-.11
Opleiding	-.15*	-.09	-.17**
Multiple R	.21*	.17	.40**
R ²	.05*	.03	.16**

n = 271; # 1 = man, 2 = vrouw; * p < .05, ** p < .01, d.f. F = (3, 214)

De interne oriëntatie blijkt significant gecorreleerd te zijn aan leeftijd en opleiding. Oudere patiënten en patiënten met een hoge opleiding scoren lager op de schaal interne oriëntatie. De drie demografische variabelen tezamen blijken significant samen te hangen met de interne oriëntatie (multiple R). Tezamen verklaren zij echter slechts 5% (R²) van de variantie op de interne oriëntatie. De kansoriëntatie is niet met geen van de demografische variabelen gerelateerd. De hoogste correlaties worden gevonden tussen de demografische gegevens en de artsoriëntatie. Oudere patiënten scoren hoger op de artsoriëntatie. De hoogte van de opleiding hangt negatief samen met de artsoriëntatie. De demografische variabelen verklaren tezamen 16% van de variantie op de schaal voor artsoriëntatie.

Correlaties van de RLC met medische variabelen

In tabel 5 worden de verbanden weergegeven tussen de medische variabelen en de scores op de RLC schalen. Verschillende van deze variabelen correleren onderling omdat zij indicatoren zijn van de ziekteactiviteit. Om deze reden werden correlaties berekend. Van de dichotome variabelen reumafactor en röntgenafwijking zijn de biseriële correlaties gegeven. Onderaan de tabel worden de multiple correlaties gegeven, het verband tussen de set medische variabelen tezamen en de drie RLC schalen.

Tabel 5: Correlaties met de medische variabelen

	Intern	Kans	Arts
BSE	-.12	.06	.16
Hb	.22*	-.04	-.17
Stijfheid	-.23*	-.02	.07
Gezwollen	-.36**	-.03	.07
Reumafactor	.04	.22*	-.17
Röntgen	-.02	-.06	.10
Duur	-.03	.03	.06
Multiple R	.47*	.30	.25
R ²	.22*	.09	.07

n = 72, * p < .05, ** p < .01, d.f. F (7, 62)

Aangezien de medische variabelen onderling samenhangen is vooral de multiple correlatie van belang. De set medische variabelen tezamen is significant gerelateerd aan de interne oriëntatie. De variabelen Hb, duur van de ochtendstijfheid en het aantal gezwollen gewrichten blijken significant te correleren met de interne oriëntatie. Deze drie variabelen zijn indicatoren van de ziekteactiviteit. De richting van de correlaties wijst er op dat een hogere mate van ziekteactiviteit samengaat met een lagere interne oriëntatie.

Correlaties van de RLC met de stressoren van de ziekte

In tabel 6 worden de verbanden weergegeven tussen de stressoren van de ziekte RA en de RLC schalen. De gebruikte schalen voor het meten van de stressoren van de ziekte correleren onderling (variërend van r = .54 tussen de pijnmaten VAS en PRIT tot .15 tussen "afhankelijkheid" en VAS). Onderaan de tabel zijn de multiple correlaties gegeven tussen de set stressoren van de ziekte tezamen en de RLC schalen.

Tabel 6: Correlaties met stressoren van de ziekte

	Intern	Kans	Arts
VAS	-.15*	-.03	-.10
PRIT	-.19**	.05	-.10
Beperking	-.25**	.10	-.06
Afhankelijkheid	-.15*	.08	-.09
Multiple R	.29*	.14	.13
R ²	.08*	.02	.02

n = 159, * p < .05, ** p < .01, d.f. F (4, 144)

De verschillende maten voor de stressoren van de ziekte RA zijn negatief gecorreleerd met de score op de interne oriëntatie. Hogere scores op de twee pijnmaten, op beperkingen en op afhankelijkheid gaan samen met een lagere interne oriëntatie. De multiple correlatie tussen de stressoren tezamen en de interne oriëntatie is significant ($F(4, 144) = 3.23$, $p < .05$). Wanneer in een regressieanalyse met de interne beheersing als afhankelijke variabele eerst de demografische variabelen worden ingevoerd dan verklaren de stressmaten tezamen daarbovenop nog een significant deel van de variantie in interne beheersing (R^2 change = .10, $F(7, 141) = 4.33$, $p < .01$). De drie stressoren van de ziekte blijken niet gerelateerd aan de kans- of artsoriëntatie.

Relatie tussen RLC schalen en copingstijlen.

Tenslotte is de relatie tussen de RLC schalen en de verschillende copingstijlen geanalyseerd. Daartoe zijn acht regressieanalyses uitgevoerd, elk met een andere copingstijl als afhankelijke variabelen. De demografische variabelen en de RLCscores zijn als predictoren ingevoerd. De resultaten worden samengevat in tabel 7.

In elke regressieanalyse zijn eerst de demografische variabelen bloksgewijs ingevoerd. In het tweede blok worden de drie RLC schalen ingevoerd. Voor elk blok wordt de toename in het percentage van de variantie (R^2) gegeven dat verklaard wordt door de variabelen in dat blok. Verder worden in tabel 7 de part correlaties gegeven tussen de individuele variabelen en de verschillende copingstijlen. Deze part correlaties geven het belang van de individuele variabelen in de analyse weer doordat het lineaire effect van de overige predictoren in de analyse op de onafhankelijke variabele is verwijderd. Bovendien geven de part correlaties de richting van de verbanden aan.

Het blok demografische variabelen tezamen verklaart een significant percentage van de variantie op drie van de copingstijlen. Ouderen maken significant meer gebruik van 'activiteit aanpassen' bij beperkingen en 'accepteren' bij afhankelijkheid. 'Rekening houden met anderen' als copingstijl met afhankelijkheid blijkt relatief meer gebruikt te worden door vrouwen dan door mannen.

Tabel 7: Part correlaties tussen RLC-schalen en copingstijlen.

	Copingstijlen met:							
	1	Pijn 2	3	4	Beperkingen 5	6	Afhankelijkheid 7	8
Demografisch								
leeftijd	-.08	.14	.06	.01	.28**	.01	.16*	.05
geslacht#	.07	.14	.17*	.06	.10	.10	.10	.19*
opleiding	.13	-.03	-.03	.06	.02	.10	.04	.12
R ²	.02	.04	.03	.02	.14**	.01	.08**	.05*
RLC								
intern	-.06	.06	.19*	-.05	.06	.14	-.01	-.06
kans	.10	.01	.01	-.02	-.02	.02	.09	.14
arts	.10	-.01	-.07	.32**	.17*	.12	.24**	.24**
R ² change	.02	.01	.04	.10**	.04	.04	.07**	.08**
Totaal R²	.04	.05	.07	.12**	.18**	.05	.15**	.13**

n = 156; # 1 = man, 2 = vrouw, * p < .05, ** p < .01; Coping met pijn: 1 = 'geruststellende gedachten', 2 = 'activiteit beperken', 3 = 'afleiding zoeken'; Coping met beperkingen: 4 = 'optimisme', 5 = 'activiteit aanpassen', 6 = 'creatieve oplossingen'; Coping met afhankelijkheid: 7 = 'accepteren', 8 = 'rekening houden met anderen'

De drie RLC schalen verklaren een significante proportie van de variantie op drie copingschalen: 'optimisme' als copingstijl met beperkingen, 'accepteren' en 'rekening houden met anderen' als copingstijlen met afhankelijkheid. Bekijken we de part correlaties, dan blijkt vooral de artsoriëntatie verantwoordelijk voor deze samenhang. Een hogere mate van artsoriëntatie gaat in alle drie de gevallen samen met een toename in het gebruik van deze copingstijlen. De toename in verklaarde variantie op de copingstijlen door de drie RLC schalen tezamen is hooguit 10%.

Dezelfde significante samenhang tussen de artsoriëntatie en de drie copingvormen bleek ook aanwezig nadat gecontroleerd werd op klinische ziekteactiviteit. Daartoe werden part correlaties berekend met uitpartialiseren van de demografische variabelen, hemoglobine, duur van de ochtendstijfheid en het aantal gezwollen gewrichten.

Discussie en conclusie

De resultaten ondersteunen de betrouwbaarheid van de RLC. De drie dimensies van de RLC zijn goed te onderscheiden in de factoranalyse. De drie schalen hebben een goede interne consistentie. De lage intercorrelaties tussen de drie schalen zijn een ondersteuning van de multidimensionaliteit van het Locus of Control begrip.

De correlaties van de demografische gegevens met de RLC schalen zijn matig. De hoogste correlatie werd gevonden tussen leeftijd en artsoriëntatie. Oudere patiënten blijken hoger te scoren op de artsoriëntatie. Een vergelijkbaar verband is gevonden in het onderzoek van Halfens en Philipsen (12) met de MHLIC. In dat onderzoek blijken ouderen hoger te scoren op de artsoriëntatie ten opzichte van gezondheid in het algemeen.

Drie medische variabelen die opgevat worden als indicatoren van de ziekteactiviteit blijken negatief te correleren met de interne oriëntatie. Patiënten met een hogere ziekteactiviteit geven blijk van een lagere interne oriëntatie. Omdat het hier om correlationeel onderzoek gaat kunnen geen uitspraken gedaan worden over causale verbanden. De gebruikte medische variabelen worden echter algemeen geaccepteerd als objectieve indicatoren van de ziekteactiviteit (21). Het lijkt er dan ook op dat een hoge ziekteactiviteit de interne oriëntatie negatief beïnvloedt.

Ook de subjectieve stressoren van de ziekte blijken samen te hangen met de score op de schaal voor interne oriëntatie. Een hogere score in pijn, ervaren beperking en afhankelijkheid gaat samen met een lagere interne oriëntatie. Naarmate men de ziekte als meer belastend ervaart legt men de controle over de ziekte minder bij zichzelf.

De scores op de drie RLC schalen tezamen blijken samen te hangen met het gebruik van drie copingstijlen. In alle drie de gevallen blijkt de artsoriëntatie bepalend voor deze samenhang. Patiënten met een hogere artsoriëntatie blijken meer gebruik te maken van de copingvormen "optimisme" in het omgaan met beperkingen, "accepteren" en "rekening houden met anderen" in het omgaan met afhankelijkheid. Deze drie copingstijlen hebben gemeenschappelijk dat zij een positieve houding ten opzichte van de ziekte vooronderstellen. Mogelijk weerspiegelt zich deze positieve houding in het vertrouwen dat men stelt in de arts. De scores op de interne- en de kansoriëntatie blijken niet samen te hangen met het gebruik van copingstijlen. Over het algemeen blijken de RLC schalen slechts in beperkte mate samen te hangen met het gebruik van copingstijlen.

Door de formulering van de items van de RLC is het instrument ook bruikbaar bij andere reumatische aandoeningen dan RA. De resultaten van dit onderzoek hebben echter uitsluitend betrekking op patiënten met de ziekte RA. De RLC zal in de toekomst ook voor patiënten met een andere aandoening dan RA gevalideerd en genormeerd worden. Toekomstig onderzoek zal moeten uitwijzen of individuele veranderingen in de interne beheersingsoriëntatie samengaan met veranderingen in gedrag. Verder dient onderzocht te worden of de beheersingsoriëntatie gemeten met de RLC samenhangt met de therapietrouw van de patiënt.

Literatuur

1. Anderson, K.O., Bradley, L.A., Young, L.D., McDaniel L.K., Wise C.M. Rheumatoid Arthritis: Review of psychological factors related to etiology, effects and treatment. Psychol. Bull. 1985; 98: 358-387.
2. Lankveld, W. van, Näring, G., Staak, C. van der, Pad Bosch, P. van 't, Putte, L. van de. Stress caused by rheumatoid arthritis: Relation between subjective stressors of the disease, disease status and well-being. J. Behav. Med., geaccepteerd voor publicatie.

3. Cornelissen, P.G.J., Rasker, J.J., Valkenburg, H.A. The arthritis sufferer and the community: A comparison of arthritis sufferers in rural and urban areas. *Ann. Rheum. Dis.* 1988; 47: 150-156.
4. Lazarus, R.S., Folkman, S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company, 1984.
5. Rotter, J.B. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs* 1966: 80.
6. Levenson, H. Multidimensional locus of control in psychiatric patients. *J. Consult. Clin. Psychol.* 1973, 41: 397-404.
7. Rotter, J.B. Some problems and misconceptions related to the construct of internal versus external control of reinforcement. *J. Consult. Clin. Psychol.* 1975; 43: 56-67.
8. Lefcourt, H.M., (Eds.) Research with the Locus of Control construct: Volume 1. New York: Academic Press, 1981.
9. Wallston, K.A., Wallston, B.S., DeVellis, R. Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scales. *Health Education Monographs* 1978; 6: 160-169.
10. Wallston, K.A., Wallston, B.S. Health Locus of Control Scales. In: Lefcourt, H.M. (Ed.) Research with the Locus of Control Construct: Volume 1. New York: Academic Press, (1981).
11. Felton, B.J., Revenson, T.A. Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *J. Consult. Clin. Psychol.* 1984, 52: 343-353.
12. Halfens, R., Philipsen, H. Een gezondheidsspecifieke beheersingsorientatieschaal: Validiteit en betrouwbaarheid van de MHLC. *T. Soc. Gezondheidsz.* 1988; 66: 399-403.
13. O'Connel, J.K., Price, J.H. Development of a heart disease locus of control scale. *Psychol. Rep.* 1985; 56: 159-164.
14. Pruyn, J.F.A., Borne, H.W. van den, Reuver, R.S.M. de, Boer, M.F. de, Bosman, L.J., Pelkewijk, M.A. ter, Jong, P.C. de. De locus of Control-schaal voor kankerpatiënten. *T. Soc. Gezondheidsz.* 1988; 66: 404-408.
15. Arnett, F.C., Edworthy, S.M., Bloch, D.A., McShane, D.J., Fries, J.F., Cooper, N.S., Healey, L.A., Kaplan, S.R., Liang, M.H., Luthra, H.S., Medsger, T.A., Mitchell, D.M., Neustad, D.H., Pinals, R.S., Schaller, J.G., Sharp, J.T., Wilder, R.L., Hunder, G.G. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1988; 31: 315-324.
16. Huiskes, C.J.A.E., Kraaijaat, F.W., Brons, M.R., Bijlsma, J.W.J. Het effect van gedragstherapie en ergotherapie bij patiënten met reumatoïde artritis. *Gedragstherapie* 1991; 24: 253-268.
17. Huiskes, C.J.A.E., Kraaijaat, F.W., Bijlsma, J.W.J. IRGL: Invloed van reuma op gezondheid en leefwijze. Een zelfbeoordelingsschaal voor het meten van de invloed van reuma op gezondheid en leefwijze. Lisse: Swets en Zeitlinger, 1990.
18. Verkes, R.J., Vanderiet, K., Vertommen, H., Kloot, W.A. van der, Mey, J. van der: De MPQ-DLV: een standaard Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire voor België en Nederland. In: Kloot, W.A. van der, Vertommen, H. (eds.) De MPQ-DLV. Een standaard Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire. Lisse: Swets en Zeitlinger, 1989.

19. Lankveld, W. van, Pad Bosch, P. van 't, Putte, L. van de, Staak, C. van der, Näring, G. Pijn bij reumatoïde artritis gemeten met de visuele analoge schaal en de Nederlandse versie van de 'McGill pain questionnaire'. Ned. Tijdschr. Geneesk. 1992; 136: 1166-1170.
20. Lankveld, W. van, Näring, G., Staak, C. van der, Pad Bosch, P. van 't, Putte, L. van de. De ontwikkeling van de CORS: Coping met reuma stressoren. Gedrag en Gezondheid 1993; 21: 40-48.
21. Heijde, D. van der, Hof, M. van 't, Riel, P. van, Theunisse, L., Lubberts, E., Leeuwen, M. van, Rijswijk, M. van, Putte, L. van de. Judging disease activity in clinical practice in rheumatoid arthritis: first step in the development of a disease activity score. Ann. Rheum. Dis. 1990; 49: 916-920.

CHAPTER 7

Disease-specific stressors in Rheumatoid Arthritis: Coping and well-being

Wim van Lankveld, Paul van 't Pad Bosch, Leo van de Putte,
Gerard Näring, Cees van der Staak

Submitted for publication

Summary

Results with the CORS (COPing with Rheumatoid Stressors) are reported. The CORS measures eight coping styles directed at the most important chronic stressors of RA, i.e. pain, limitations, and dependence. The relation between coping and well-being was analyzed while controlling for relevant disease status variables. Comforting cognitions, decreasing activity, and diverting attention were styles of coping with pain that were related to well-being, when level of pain was controlled. Optimism, pacing, and seeking creative solutions were styles of coping with limitations. Both optimism and pacing were related to well-being, when functional capacity was being controlled. Acceptance and showing consideration were styles of coping with dependence. Consideration was the only coping style related to well-being, when functional capacity and social network were being controlled.

Introduction

Rheumatoid Arthritis (RA) is a chronic disease which makes the patient suffer great distress. The disease causes pain, stiffness, fatigue, deformities, and physical impairment. As a result of these biological effects, problems will also arise in other areas of life. Thus, patients with RA will have to cope with a wide variety of stressors (1,2).

Most studies of coping with RA have focused on the use of coping strategies aimed at the disease in general. To that end, the Ways of Coping Scale has been adapted to study how patients cope with chronic somatic illness (3,4). Ten more items were added to the original WCS and the patients were asked to indicate how often they used particular coping behaviours in response to their illness. A similar approach can be found in the London Coping with RA Questionnaire (5). Relations between coping, as measured with these general questionnaires, and the patient's well-being are moderate. One explanation might be that the questionnaires covered coping with RA in general rather than ways of coping with specific types of stress. However, the selection of particular coping strategies may be related to the type of illness-related stressor (6). Therefore, some researchers have studied the coping strategies applied to specific stressors of the disease. Since pain is an important chronic stressor in RA, it has been studied more than any other stressor. The Coping Strategies Questionnaire (CSQ) was developed to measure pain coping strategies (7) and has been applied to the study of RA (8). It is an obvious drawback of this approach that coping is measured in relation to just one stressor of the disease.

This study reports results with the CORS (Coping with Rheumatoid Stressors) (9). The CORS is based on a stress-specific approach of coping. The instrument measures coping strategies that are directly associated with pain, limitations and dependence - which have been identified as the most prominent, chronic stressors of RA (10,11). The CORS scales have been specifically designed for these three stressors. Furthermore, the CORS differs from other coping scales in its conceptualization of coping. Thome has argued that people develop habitual coping styles with familiar stressors (12). Since RA stressors can be characterized as chronic, patients will be familiar with them. Over the years, patients will develop preferred ways of coping with these disease-related stressors. The CORS thus measures relatively stable coping styles.

RA is a very unpredictable disease in which disease activity changes over time. Therefore, the first aim of this study is to examine the relationship between current disease activity and coping styles as measured with the CORS. If coping styles are relatively stable, they should be unrelated to current disease activity. The main goal of this study is to analyze the relationship between coping styles aimed at disease-specific stressors and well-being. Identifying the coping styles that are associated with the patient's well-being is a first step in trying to improve patients' coping with RA.

Materials and Methods

Patients

Patients with a classical or definite RA - according to the 1987 ARA criteria (13) - were randomly selected from five different clinics. A total of 540 patients were

asked to participate in the study, 415 (77%) of them agreed (mean age = 57 years, ranging between 22 and 82; female/male ratio = 67/33; mean duration of rheumatic complaints = 13 years, SD= 10.3).

Measurements

The following instruments were completed by all 415 participants of this study.

Pain was measured with the **Visual Analog Scale (VAS)** and the **McGill Pain Questionnaire Dutch Language Version (MPQ-DLV)**. The VAS is a ten centimetre line with the labels "no pain" and "unbearable pain" at the end points. Patients indicate their present pain intensity on that line. The MPQ measures the quality of pain in the sensory, affective, and evaluative dimensions (14). The Dutch version was developed by Verkes et al. (15). The VAS and MPQ measure different aspects of pain in RA (16).

Quality of life or well-being was measured with the **Evaluation of Present Life Scale (EPLS)** (17). The EPLS is a semantic differential to measure the cognitive evaluation of present life. The Dutch version has been developed by N. Stevens and includes both positive and negative adjectives to describe one's present life situation (18). Quality of life is thus measured according to the definition by De Haes and Knippenberg (19), i.e. as a subjective evaluation of the overall character of one's life. However, cognitive evaluation as measured with the EPLS is only one component of subjective well-being. Positive affect and negative affect have both been identified as two complementary elements (20). These affective components of the quality of life were measured with scales of the self-report health status questionnaire described below.

Coping. The **CORS (COPing with Rheumatoid Stressors)** measures 8 different coping styles. Three coping scales refer to pain, comforting cognitions, decreasing activity, and diverting attention. Three scales measure styles of coping with limitations: optimism, pacing, and creative solution seeking. Two styles of coping with dependence are measured: making an effort to accept one's dependence and showing consideration. The reliability and validity of the CORS were established in a separate study using the same patient population (9). Table 1 describes the various coping scales. The test-retest correlation is based on a subsample of 65 patients who completed the test twice within fourteen days.

In order to avoid excessive burdening of individual patients, additional information on disease status was gathered in two subsamples.

Disease Assessment. In the first subsample (n=104) the following assessments were made by the attending rheumatologist: erythrocyte sedimentation rate (ESR) according to Westergren (mm in 1st hour), haemoglobin (g/l), morning stiffness (minutes), and number of swollen joints. These variables are indices of current disease activity. Between this medical assessment and the questionnaire, not more than two weeks elapsed.

Self-reported health status. A second subsample of 112 patients completed a Dutch health status questionnaire, the **IRGL (Invloed van Reuma op Gezondheid en Leefwijze)**. The IRGL has been derived partly from the Arthritis Impact Measurement Scales (21) and measures the physical, social, and psychological aspects of health status in patients with rheumatic diseases. Reliability and validity of the IRGL scales were shown to be satisfactory (22,23). The present study used the scales for "mobility" and

"self-care" to measure physical health status. The "mobility" scale measures the functionality of the lower extremities through 7 questions, for example: "I am able to walk for 30 to 60 minutes." The "self-care" scale refers to the functionality of the upper extremities as measured with 8 items. An example is: "I am able to button my shirt." The social dimension is measured by two social network indices (number of friends and number of contacts in local community) and three social support scales (potential support, actual support, and mutual visits). The psychological dimension of health status is measured with two affective scales: depressive mood and positive mood. Since the EPLS only measures the cognitive component of quality of life, depressive and positive mood are used to measure the affective components of the quality of life.

Table 1: Descriptive statistics of the coping scales (n = 400, test-retest n = 65)

	# of items	range	mean(SD)	Cronbach's alpha	test-retest correlation
PAIN:					
Comforting cognitions	9	9-36	25.2(4.8)	.80	.79
Decreasing activity	8	8-31	18.8(4.6)	.79	.88
Diverting attention	8	8-30	17.3(4.6)	.77	.80
LIMITATIONS:					
Optimism	5	5-20	14.7(3.0)	.77	.81
Pacing	10	10-40	28.2(6.0)	.88	.91
Creative solutions	8	8-32	20.1(4.8)	.84	.81
DEPENDENCE:					
Accepting	6	6-24	14.0(3.6)	.82	.82
Consideration	7	7-28	19.3(3.3)	.73	.81

Procedure

All patients (n = 415) received the CORS together with the pain scales and the EPLS. The clinical assessment was made in one subsample (n = 104). Another subsample (n = 112) completed the IRGL in addition to the stressors and EPLS questionnaires. Computations were based on the variables available.

Results

The relation between current disease activity and styles of coping

The first question to be addressed is whether current disease activity affects the use of the eight coping styles. Analyses were performed on the data of the first subsample (n = 104). The eight coping styles were entered as dependent variables in eight separate regression analyses. The four indices of current disease activity were

entered as predictors: ESR, Hb, morning stiffness in number of minutes, and number of swollen joints. Table 2 presents the part correlations of the four indices of disease activity with coping styles. These part correlations are the correlations between predictors and dependent variables, when the linear effects of all remaining independent variables have been removed. They present unique information about the dependent variables that is not available from the other independent variables in the equation. The R^2 is the percentage of variation in scores on coping scales as explained by the combined disease activity indices.

Table 2: Part correlations between disease activity indices and coping (n = 104)

	ESR	HB	morning stiffness	swollen joints	R^2
PAIN:					
Comforting cognitions	-.07	.01	-.02	.01	.01
Decreasing activity	.12	.13	.10	.10	.06
Diverting attention	.03	.04	.13	-.15	.03
LIMITATIONS:					
Optimism	-.05	.05	.05	-.10	.03
Pacing	.11	.12	.05	.08	.04
Creative solutions	.05	.11	.04	.14	.04
DEPENDENCE:					
Accepting	.06	.10	-.05	.06	.02
Consideration	.02	-.02	.08	-.05	.01

None of the part correlations between indices of current disease activity and coping styles was significant. The percentages of variation on the eight coping scales explained by the four disease activity indices were below significance levels. Thus, the use of coping styles does not appear to be related to current disease activity.

The relation between coping styles and well-being

This section examines the relation between coping styles and quality of life after controlling for relevant disease status variables. First, styles of coping with pain were analyzed in three separate regression analyses. The dependent variables were the three indices of well-being, i.e. EPLS, depressive mood, and cheerful mood. The results are summarized in table 3. Predictors were entered blockwise into each equation. The first block consisted of four demographic variables: age, gender, education, and duration of arthritic complaints. Since VAS and MPQ measure different aspects of pain, both pain measures were included in block two, in order to control for level of pain. Finally, the three styles of coping with pain were included in block three. In this way, the relationship between the three pain-coping styles and well-being could be controlled for effects of demographic variables and pain. For each step the increase in the percentage of

variation (R^2) explained by the variables in the block is given. Table 3 also gives the part correlations between individual variables and dependent variables. They indicate the relative importance of the various variables in the equation when the linear effects of other predictors entered into the equation after step three have been eliminated. Furthermore, the part correlations provide information about the direction of the relations described.

Table 3: Stepwise regression of demographic variables, pain score, and coping with pain on three indices of well-being

	EPLS N=358	Depressive mood N=94	Cheerful mood N=95
Predictors	p. corr. R^2	p. corr. R^2	p. corr. R^2
Demographic			
age	-.13**	.23*	-.19*
gender#	.01	.23*	-.02
education	.09	-.03	.11
complaint duration	.00	-.17*	-.01
	.06**	.14**	.12*
Pain			
VAS	-.14**	.11	.01
MPQ-PRIT	-.16**	.12	-.03
	.14**	.08*	.01
Coping with pain			
comforting cognitions	.17**	-.34**	.35**
decreasing activity	-.23**	.08	-.24**
diverting attention	.14**	.05	.01
	.11**	.13**	.18**
Total R^2	.31**	.35**	.31**

1 = men, 2 = women; * $p = .05$, ** $p = .01$

The demographic variables explained a significant proportion of the variation in each of the three indices of well-being. The two pain scores significantly increased the percentage of variation explained in EPLS and depressive mood. The part correlations of both pain measures on EPLS were significant. VAS and MPQ provided unique information about the EPLS score that was not available from other predictors in the equation, including the other pain score. The three coping scales entered blockwise are significantly related to each of the three indices of quality of life (11%, 13%, and 18%, respectively). In each equation one of the coping styles is the unique independent variable explaining the greatest amount of variation in well-being. Comforting cogni-

tions was positively related to well-being, even after the linear effects of the demographic variables, pain and the two other coping styles had been removed. Decreasing activity was negatively associated with EPLS score and cheerful mood. Diverting attention was positively related to EPLS score, but was not associated with the two affective scales.

Similarly, the relation between coping with limitations and quality of life was analyzed. It was believed that the IRGL scores on mobility and self-care reflected the actual functional capacity of the patient. Thus, to be able to control for actual functional capacity, these variables were entered into the equations in step two, following the demographic variables. In step three, the three types of coping with limitations were entered (table 4).

Table 4: Stepwise regression of demographic variables, functional capacity, and coping with limitations on well-being

Predictors	EPLS N=102 p. corr. R ²	Depressive mood N=98 p. corr. R ²	Cheerful mood N=99 p. corr. R ²
Demographic			
age	-.03	.20**	-.16
gender#	.09	.25**	-.02
education	.10	-.10	.13
complaint duration	.03	-.14	-.01
	.06*	.14**	.12*
Functional capacity (IRGL)			
mobility	.16	-.01	.03
self-care	.10	.04	.01
	.20**	.04	.07*
Coping with limitations			
optimism	.31**	-.49**	.41**
pacing	-.08	.20**	-.23**
creative solution	-.11	-.09	.13
	.10**	.30**	.23**
Total R ²	.36**	.48**	.42**

1 = men, 2 = women; * p = .05, ** p = .01

Again, the demographic variables accounted for a significant proportion of variation in all indices of well-being. When mobility and self-care were entered blockwise, they significantly raised the proportion of explained variation in EPLS and cheerful mood. Generally, patients scoring high on mobility and self-care reported greater well-being. The three coping styles were the last to be entered into the equa-

tions. The three styles of coping as a block were significantly related to all three indices of quality of life. The three coping styles more than doubled the percentage of explained variation in depressive mood (from 18% to 48%).

As an independent variable, optimism explained the highest unique proportion of variation on all three indices of well-being. Pacing contributed to the affective components of well-being only. Seeking creative solutions did not provide any additional information about the well-being indices to what was known from the other independent variables, including optimism and pacing. However, if seeking creative solutions was entered into step three as the only single coping style, it explained an additional 5% on both affective components of well-being (F change (7,90) = 5.6, $p < .05$).

Finally, the relation between styles of coping with dependence and well-being was analyzed in a similar way. Results are presented in table 5.

Table 5: Stepwise regression of demographic variables, functional capacity, social network indices, and coping with dependence on well-being

Predictors	EPLS N=99 p. corr. R ²	Depressive mood N=96 p. corr. R ²	Cheerful mood N=96 p. corr. R ²
Demographic			
age	.07	.13	-.11
gender#	.10	.24*	.00
education	-.03	.01	.03
complaint duration	.08	-.17	.04
	.06*	.14**	.12*
Functional capacity (IRGL)			
mobility	.19	-.09	.11
self-care	.20	-.08	.11
	.20**	.04	.07*
Social network (IRGL)			
friends	-.01	-.03	.11
neighbours	.09	.08	.00
potential support	.31**	-.29**	.14
actual support	.21	-.10	.15
mutual visits	-.06	.14	-.04
	.18**	.14*	.08
Coping with dependence			
accepting	-.02	.08	-.11
consideration	.06	-.27**	.24*
	.01	.07*	.06*
Total R²	.45**	.40**	.32**

1 = men, 2 = women; * $p = .05$, ** $p = .01$

Here, too, the demographic variables were entered first into the equation. They were followed by mobility and self-care. It was argued that individuals scoring low on mobility and self-care would be more dependent on others than patients with high scores on these variables. In order to control for social network, the social dimension indices of the IRGL were entered in step three (number of friends and number of community contacts, potential support, actual support, mutual visits). In the final step the two styles of coping with dependence were entered.

By entering the social network indices an additional 18% of variation on EPLS scores and 14% on the depressive mood scale was explained. Potential support made the highest unique contribution to this change in R^2 . Entering the two scales measuring coping with dependence resulted in a significant increase in R^2 on the two affective scales only. In both equations, showing consideration was responsible for this effect. The direction of the part correlations suggests that showing consideration was positively related to well-being. The other style of coping with dependence, i.e. acceptance, did not contribute to the explained variation on any of the dependent variables. Even if acceptance was entered as the only coping style into step 4 of the equation, the percentage of explained variation did not increase.

Discussion

The various coping styles measured with the CORS are not related to current disease activity. These findings suggest that the way of coping with known stressors in RA is relatively stable. Patients show consistent ways of coping with chronic stressors, regardless of current disease activity. Further research is needed to analyze the emergence of coping styles and their stability over time.

Styles of coping with disease-specific stressors proved to be significantly related to the patient's well-being. Each block of coping styles with one stressor showed a significant relation with the patient's well-being. This significant effect was found in coping with pain, limitations, and dependence.

All three pain-coping styles made a unique contribution to one of the indices of well-being, when demographic variables and pain scores were controlled. The percentage of variation on both affective scales explained by the three coping scales was higher than the percentage of variation explained by the two pain measures combined. Patients with similar pain scores who scored high on comforting cognitions and diverting attention scored higher on well-being. Decreased activity was negatively associated with well-being in patients with comparable pain levels.

Taken together, the three styles of coping with limitations were related with well-being when functional capacity was being controlled. Again, the percentage of variation on the affective scales explained by the coping scales was higher than the percentage of variation explained by the measures of functional capacity. As a coping style, optimism was strongly related to well-being when functional capacity was controlled. Pacing was negatively related to the two affective indices of well-being. The third coping style related to limitations, i.e. seeking creative solutions, did not make a unique contribution to the explained variation on the well-being scales.

Styles of coping with dependence were related with the two affective dimensions of well-being. Showing consideration for others was responsible for this association.

Trying to accept one's dependence did not contribute independently to any of the indices of well-being.

Pain as measured with both VAS and MPQ each made a significant unique contribution to the EPLS scores. This finding supports the idea that VAS and MPQ measure different aspects of pain. Functional capacity, measured by the scales mobility and self-care, was positively related to the patients well-being measured with the EPLS. Functional capacity was, however, not related to depressive mood. Blalock et al. (24) found similar results. They suggested that the relationship between physical impairment and psychological impairment is mediated by the degree of satisfaction with one's physical abilities.

The advantage of the CORS is that it measures styles of coping directly related to disease-specific stressors. Therefore, the aim of these coping styles is more accurately focused. Comforting cognitions and diverting attention as ways to cope with pain are positively related to well-being. The same applies to optimism, as a style of coping with limitations, and to showing consideration, in order to cope with dependence. The findings suggest that using these styles of coping is positively related to the patient's well-being. Decreasing activity in order to cope with pain is negatively related to well-being, when level of pain is being controlled. The same negative relation was found between pacing, as a coping style for limitations, and well-being.

The results of this study show that stressor specific styles of coping are related to the patients well-being. These relations remained significant after controlling for relevant disease status variables. Because this study is correlational in nature, no conclusions about the causality of these relations is possible. Therefore, the question whether changing these coping styles will improve the patient's well-being, will have to be addressed in future research. This could result in more effective treatment programs.

References

- 1 Anderson, K.O., Bradley, L.A., Young, L.D., McDaniel, L.K., Wise, C.M. Rheumatoid Arthritis: Review of psychological factors related to etiology, effects and treatment. *Psychol. Bull.* 1985; 98(2): 358-387.
- 2 Meenan, R.F., Yelin, E.H., Nevitt, M., Epstein, W.V. The impact of chronic disease: A sociomedical profile of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1981; 24: 544-549.
- 3 Felton, B.J., Revenson, T.A., Hinrichsen, G.A. Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill patients. *Soc. Sci. Med.* 1984; 10: 889-898.
- 4 Revenson, T.A., Felton, B.J. Disability and coping as predictors of psychological adjustment to rheumatoid arthritis. *J. Con. Ch. Psy.* 1989; 57: 344-348.
- 5 Newman, S., Fitzpatrick, R., Lamb, R., Shipley, M. Patterns of coping in rheumatoid arthritis. *Psychology and Health* 1990; 4: 187-200.
- 6 Cohen, F., Reese, L.B., Kaplan, G.A., Riggio, R.E. Coping with the stresses of arthritis. In: Moskowitz R.W., Haug M.R. (eds) *Arthritis and the elderly*. New York: Springer, 1986: 47-56.
- 7 Rosenstiel, A.K., Keefe, F.J. The use of coping strategies in chronic low back pain patients: relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain* 1983; 17: 33-44.

- 8 Parker, J.C., Smarr, K.L., Buescher, K.L., et al. Pain control and rational thinking: implications for rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1989; 32: 984-990.
- 9 Lankveld, W. van, Näring, G., Staak, C. van der, Pad Bosch, P. van 't, Putte, L. van de. De ontwikkeling van de CORS: Coping met reuma stressoren. *Gedrag en Gezondheid* 1993, 21: 40-48.
- 10 Lankveld, W. van, Näring, G., Staak, C. van der, Pad Bosch, P. van 't, Putte, L. van de. Stress caused by rheumatoid arthritis: Relation between subjective stressors of the disease, disease status and well-being. *J. Behav. Med.*, in press.
- 11 Cornelissen, P.G.J., Rasker, J.J., Valkenburg, H.A. The arthritis sufferer and the community: A comparison of arthritis sufferers in rural and urban areas. *Ann. Rheum. Dis.* 1988; 47: 150-156.
- 12 Thomae, H. Conceptualizations of responses to stress. *Eur. J. Person.* 1987, 1: 171-192.
- 13 Arnett, F.C., Edworthy, S.M., Bloch, D.A., et al. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1988, 31: 315-324.
- 14 Melzack, R. The McGill Pain Questionnaire: Major properties and scoring methods. *Pain* 1975; 1: 277-299.
- 15 Verkes, R.J., Vanderiet, K., Vertommen, H., Kloot, W.A. van der, Mey, J. van der. De MPQ-DLV: een standaard Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire voor België en Nederland. In: Kloot, W.A. van der, Vertommen, H., eds. *De MPQ-DLV. Een standaard Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire.* Lisse. Swets en Zeitlinger, 1989.
- 16 Lankveld, W. van, Pad Bosch, P. van 't, Putte, L. van de, Staak, C. van der, Näring, G. Pijn bij reumatoïde artritis gemeten met de visuele analoge schaal en de Nederlandse versie van de 'McGill pain questionnaire'. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 1992, 136: 1166-1170.
- 17 Campbell, A., Converse, P.E., Rodgers, W.L. The quality of American life. Perception, evaluation and satisfaction. New York: Russel Sage Foundation, 1976.
- 18 Stevens, N. Well-being in widowhood: A question of balance (Dissertation). Nijmegen, The Netherlands: Catholic University of Nijmegen, 1989.
- 19 Haes, J.C.J.M. de, Knippenberg, F.C.E. van. The quality of life of cancer patients: A review of the literature. *Soc. Sci. Med.* 1985; 20: 809-817.
- 20 Andrews, F.M., Withey, S.B. Social indicators of wellbeing: Americans' perception of life quality. New York: Plenum Press, 1976.
- 21 Meenan, R.F., Gertman, P.M., Mason, J.H. Measuring health status in arthritis: The Arthritis Impact Measurement Scales. *Arthritis Rheum.* 1980; 23: 246-152.
- 22 Huiskes, C.J.A.E., Kraaijmaat, F.W., Bijlsma, J.W.J. IRGL Manual (Handleiding voor de IRGL). Lisse: Swets en Zeitlinger, 1990.
- 23 Bijlsma, J.W.J., Huiskes, C.J.A.E., Kraaijmaat, F.W., Vanderveen, M.J., Huber-Bruning, O. Relation between patients' own health assessment and clinical and laboratory findings in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* 1991; 18: 650-653.
- 24 Blalock, S.J., McEvoy deVellis, B., deVellis, R.F., Sauter, S. van H. Self-evaluation processes and adjustment to rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1988; 31: 1245-1251.

CHAPTER 8

The relation between stressor specific coping and well-being in Rheumatoid Arthritis controlling for chronic stressors

Wim van Lankveld, Gerard Näring, Cees van der Staak
Paul van 't Pad Bosch, Leo van de Putte

Submitted for publication

Summary

This study presents the relation between stressor-specific coping styles and well-being in patients with Rheumatoid Arthritis (RA). Coping styles were assessed using the CORS (COPing with Rheumatoid Stressors). The CORS measures eight coping styles directed at three major chronic stressors of RA, i.e. pain, limitations, and dependence. The relation between coping and well-being was analyzed while controlling for these disease-specific stressors. "Comforting cognitions", "decreasing activity", and "diverting attention" appeared to be styles of coping with pain that were related to well-being, after controlling for disease-related stressors. "Optimism", "pacing" and "seeking creative solutions" are coping styles aimed at limitations. These three styles were all related to well-being, after controlling for the stressors of the disease. "Acceptance" and "showing consideration" were styles of coping with dependence. "Showing consideration" was the only style of coping with dependence that was related to well-being, after controlling for disease-related stressors. The results show that "comforting cognitions" and "optimism" are styles of coping which are concomitant to the patient's well-being. The use of remaining coping styles varies independently of well-being, although it has a significant effect on the patient's well-being.

Introduction

Rheumatoid Arthritis (RA) is a chronic inflammatory disease of the joints, with which approximately 1% of the adult population is afflicted (1). The disease causes pain, stiffness, fatigue, deformities, and physical impairment. The disease affects many areas of life. Like patients with other chronic diseases, patients with RA score low on many aspects of life when compared to healthy controls (2). Thus, patients with RA will have to cope with a wide variety of stressors (3).

People have various ways to cope with different kinds of stress (4,5,6). The selection of coping strategy by patients with RA seems to be determined by the disease-related stressors (7,8), each of them requiring their own specific coping efforts. Some disease-related stressors are incidental, for instance the stress of surgery. Other stressors are chronic and are experienced by all patients during the disease. Pain, limitations, and dependence are stressors which appear to be the major chronic stressors of RA (9,10). These subjective stressors are relatively independent from traditionally used measures of disease status. Moreover, all three stressors are associated with indicators of quality of life, after controlling for interactions with clinical assessment and functional status variables (10).

Most studies of coping with RA have focused on the use of coping strategies aimed at the disease in general. Examples are the studies which used the Ways of Coping Scale adapted for patients with somatic diseases (11,12) or the London Coping with RA Questionnaire (13). Both questionnaires ask how often patients make use of particular coping strategies to cope with their disease. It is not clear from these studies whether patients use these coping strategies to deal with pain, limitation, or any of the many other stresses of the disease. To measure coping strategies that are directly associated with pain, limitations and dependence, the CORS (Coping with Rheumatoid Stressors) was developed (14). The CORS scales have been specifically designed to measure coping strategies used in dealing with these important chronic stressors of RA.

Since the stressors are chronic, patients will develop habitual coping styles to deal with them (15,16). Over the years, patients will develop preferred ways of coping with these disease-related stressors. Therefore, the CORS differs from coping scales measuring coping as a process. The CORS measures relatively stable coping styles.

The first aim of this study was to investigate the relations of individual coping styles with the chronic stressors of RA and the quality of life indicators. The second aim was to investigate whether individual coping styles are related to quality of life, after controlling for subjective stressors of the disease.

Materials and Methods

Subjects

Patients with a classic or definite RA - according to the 1987 ARA criteria (17) - were randomly selected from five different clinics. A total of 540 patients were asked to participate in the study, 415 (77%) of them agreed (mean age = 57 years, ranging between 22 and 82; female/male ratio = 67/33; mean duration of rheumatic complaints = 13 years, SD= 10.3).

Instruments

The following instruments were completed by all 415 participants of the study.

Subjective stressors: Pain was measured with the **Visual Analog Scale (VAS)** and the **McGill Pain Questionnaire Dutch Language Version (MPQ-DLV)**. The VAS is a ten centimetre line between the end points "no pain" and "unbearable pain". The patient indicates the level of current pain intensity on that line. The MPQ measures the quality of pain in the sensory, affective, and evaluative dimensions (18). The Dutch version was developed by Verkes et al. (19). The VAS and MPQ measure different aspects of pain in RA (20). **Perceived limitation** was measured with a scale of 10 items. A typical item is, "I feel limited". **Perceived dependence** was measured with a 9 item scale. An example is, "Being in need of help is irritating for me" (10).

Coping. The **CORS (COPing with Rheumatoid Stressors)** measures 8 different coping styles. Three coping scales refer to pain: comforting cognitions, decreasing activity, and diverting attention. Three scales measure styles of coping with limitations: optimism, pacing, and seeking creative solutions. Two styles of coping with dependence are measured: making an effort to accept one's dependence and showing consideration. Table 1 describes the various coping scales. The reliability and validity of the CORS were established in a separate study using the same patient population (14). Reliability of the individual scales was sufficient, with Cronbach's alpha ranging from .73 to .88. The test-retest correlation was based on a subsample of 65 patients who completed the test twice within fourteen days. Test-retest correlations ranged between .79 and .91.

Quality of life or well-being was measured with three scales covering all three components of subjective well-being: cognitive evaluation, positive affect and negative affect (21). All 415 patients completed the **Evaluation of Present Life Scale (EPLS)** (22). The EPLS is a semantic differential to measure the cognitive evaluation of present life. The Dutch version has been developed by N. Stevens and includes both positive and negative adjectives to describe one's present life situation (23). Quality of life is thus measured according to the definition by De Haes and Knippenberg, i.e. as a subjective evaluation of the overall character of one's life (24). However, cognitive evaluation as measured with the EPLS is only one component of subjective well-being. Positive affect and negative affect have both been identified as two complementary elements. One subsample of 112 patients completed a Dutch health status questionnaire, the **IRGL (Invloed van Reuma op Gezondheid en Leefwijze)**. The IRGL has been derived partly from the **Arthritis Impact Measurement Scales** (25) and measures the physical, social, and psychological aspects of health status in patients with rheumatic diseases. Reliability and validity of the IRGL scales were shown to be satisfactory (26,27). The psychological dimension of health status is measured with two affective scales: depressive mood and positive mood. Depressive and positive mood are used to measure the affective components of quality of life. The scales used in this study are summarized in table 1.

In addition, the following **demographic variables** were assessed for all 415 patients: age, gender, level of education, and duration of complaints.

Procedure

Following their informed consent, patients received the questionnaires by mail.

All patients ($n = 415$) received the CORS, together with the scales on disease-specific stressors and the EPLS. One subsample ($n = 112$) completed two additional scales: depressive and cheerful mood (IRGL).

Table 1: Scales used in the study

	number of items	range
Stressors of the disease		
VAS		0-100
MPQ		0-50
Perceived limitation	10	10-40
Perceived dependence	9	9-39
Coping with rheumatoid stressors (CORS)		
PAIN:		
Comforting cognitions	9	9-36
Decreasing activity	8	8-31
Diverting attention	8	8-30
LIMITATIONS:		
Optimism	5	5-20
Pacing	10	10-40
Creative solutions	8	8-32
DEPENDENCE:		
Accepting	6	6-24
Consideration	7	7-28
Quality of life		
EPLS	9	9-39
Depressive mood	6	0-18
Cheerful mood	6	0-21

Results

The relation of coping styles with stressors and quality of life

First, we investigated the relation of the individual coping styles, as measured with the CORS, with the disease-related stressors and the quality of life indicators. The demographic variables, i.e. age, gender, education and duration of complaints, were related to coping styles, stressors and the quality of life indicators. Table 2 presents the partial correlations controlled for effects of the demographic variables.

All partial correlations between coping styles and disease-specific stressors are below .40. The two pain measures are most strongly related to "decreasing activity", a

coping style with pain. Furthermore, both pain measures are related to "creative solutions" as a coping style with limitations. Pain, as measured with the VAS, is inversely related to "optimism" as a coping style with limitations. Finally, pain measured with the MPQ is related to "showing consideration" as a coping style with dependence. Perceived limitation is related to all three coping styles with limitations. Patients scoring high on the limitation stressor tend to score lower on "optimism" and higher on both "pacing" and "creative solutions". Furthermore, perceived limitation is related to "decreasing activity" in dealing with pain, and negatively related to "accepting" as a way of coping with dependence. Perceived dependence is most strongly related to "accepting" as a coping style aimed at dependence. Patients scoring high on dependence tend to make less use of the "accepting" coping style. Dependence is inversely related to two coping styles aimed at limitation. Both "optimism" and "pacing" are negatively related to perceived dependence.

The strongest relations are found between the stressors and one of the coping styles aimed at those particular stressors. Not surprisingly, however, stressors are related to coping styles aimed at one of the other stressors, since the stressors themselves are correlated, ranging from $r = .15$ to $r = .34$ (10). Patients scoring high on one stressor tend to score high on the two other stressors, too.

Table 2: Part correlations of coping styles with stressors and quality of life indicators, controlled for demographic variables ($n = 358$; correlations with depressive and cheerful mood, $n = 98$)

	Stressors				Well-being		
	VAS	MPQ	Limit.	Dep.	EPLS	Depr.	Cheer.
Coping with pain							
comforting cognitions	-.06	.02	-.07	-.01	.23**	-.37**	.37**
decreasing activity	.22**	.24**	.22**	-.09	-.27**	.14	-.24*
diverting attention	.05	.07	-.06	-.05	.14**	-.04	.08
Coping with limitations							
optimism	-.14**	-.08	-.29**	-.16**	.40**	-.59**	.51**
pacing	.09	.08	.16**	-.15**	-.16**	.04	-.11
creative solutions	.17**	.17**	.19**	.04	-.06	-.22*	.21*
Coping with dependence							
accepting	-.06	.01	-.13**	-.36**	.08	-.07	.03
consideration	.01	.12*	.02	.06	.13*	-.37**	.28**

* $p = .05$, ** $p = .01$; VAS = Visual Analog Scale; MPQ = McGill Pain Questionnaire; Limit. = perceived limitations; Dep. = perceived dependence; EPLS = Evaluation of Present Life Scale; Depr. = depressive mood; Cheer. = cheerful mood

All coping styles are related to at least one of the indicators of well-being,

except for "accepting" as a style of coping with dependence. The high part correlations between several coping styles and the indicators of well-being raise the question to what extent these styles of coping are concomitant to the patients' well-being. Is there any variation in use of coping styles independently of well-being? Or are these styles of coping merely an alternative measure of the patients' well-being? To answer this question, a second-order factor analysis was performed on the indicators of well-being and the coping styles. The results are presented in table 3.

Table 3: Second-order factor analyses on coping styles and quality of life indicators (N=106)

	Factor 1	Factor 2
Quality of life indicators:		
EPLS	.81	-.21
Depressive mood	-.77	.04
Cheerful mood	.79	-.11
Coping styles (CORS):		
Comforting cognitions	.63	.32
Decreasing activity	-.35	.75
Diverting attention	.17	.58
Optimism	.74	.40
Pacing	-.25	.78
Creative solutions	.40	.61
Accepting	.00	.66
Consideration	.39	.53

A principal component analysis using varimax rotation extracted two factors with an Eigenvalue greater than 1. Only loadings exceeding .512 are statistically significant in this analysis with 106 subjects. The first factor explained 31.8% of the variance. The three indicators of well-being are dominant on this factor. Both "comforting cognitions" as a style of coping with pain, and "optimism" as a style of coping with perceived limitation, have significant loadings on this factor. The second factor explained 25.0% of the variation. The remaining six styles of coping have significant loadings on this factor.

The results indicate that "comforting cognitions" in coping with pain, and "optimism" in coping with limitations, co-vary with the well-being indicators. Patients with impaired well-being make little use of those two coping styles. The use of the remaining six coping styles varies independently of the well-being indicators. The next question, therefore, is whether the use of these remaining coping styles has any effect on well-being.

The relation of individual stressors and their associated coping styles with quality of life.

The relation between individual stressors, their associated coping styles, and the patients' well-being was the subject of the following analysis. Three separate regression analyses were performed with the three indicators of quality of life as the dependent variables. Table 4 presents results of the analyses including pain measures and coping styles. Predictors were entered blockwise into each equation. The first block consisted of four demographic variables: age, gender, education and duration of arthritic complaints. Two measures of pain, i.e. VAS and MPQ, were entered in block two, measuring different aspects of pain. Finally, the two styles of coping with pain which varied independently of well-being were entered in step three. In this way, the relation between coping styles and quality of life was controlled for demographic variables and level of pain. For each block, the increase in the percentage of variation (R^2) explained by the variables in the block is given. Table 4 also gives the part correlations between individual predictors in the equation and dependent variable. The part correlations indicate the relative importance of the individual predictors, when the other predictors in the equation after step three are being controlled.

Table 4: Stepwise regression of demographic variables, pain score, and coping with pain on three indicators of well-being

Predictors	EPLS N=358 p. corr. R^2	Depressive mood N=94 p. corr. R^2	Cheerful Mood N=95 p. corr. R^2
Demographic			
age	-.13**	.24*	-.21*
gender#	.01	.23*	-.03
education	.11*	-.08	.16
complaint duration	.01	-.20*	.01
	.06**	.14**	.12*
Pain			
VAS	-.16**	.15	-.02
MPQ-PRIT	-.16**	.10	-.02
	.14**	.08*	.01
Coping with pain			
decreasing activity	-.23**	.08	-.24*
diverting attention	.23**	-.08	.15
	.08**	.01	.07*
Total R^2	.28**	.23**	.19*

1 = men, 2 = women; * $p = .05$, ** $p = .01$

The demographic variables explain a significant proportion of the variation in each of the three indicators of well-being. Age is the only demographic variable which is significantly related to all three of them. Women score higher on depressive mood. If patients have longer histories of complaint duration, their depression scores tend to be lower. The two pain scores together increase the percentage of explained variation on both the EPLS and depressive mood scale. The part correlations between both pain scores and EPLS score are significant. Both VAS and MPQ provide unique information about the EPLS that was not available from other predictors in the equation, including the other pain score and coping with pain. "Decreasing activity" and "diverting attention" were the last to be entered into each analysis. This resulted in a significant increase in variation explained on EPLS score and cheerful mood. "Decreasing activity" is negatively associated with both indicators of well-being. "Diverting attention" is positively related to the EPLS score. These part correlations are controlled for all other variables in the equation, including the other coping style.

In similar analyses, perceived limitation and coping styles aimed at limitation were examined. Again, the three indicators of quality of life are used as dependent variables in three separate regression analyses. After the demographic variables, the limitation stressor was entered. In the last block, "pacing" and "creative solutions" as styles of coping with limitations were entered. The results of these analyses are given in table 5.

Table 5: Stepwise regression of demographic variables, perceived limitation, and coping with limitation, on three indicators of well-being

Predictors	EPLS N=380 p. corr. R ²	Depressive mood N=98 p. corr. R ²	Cheerful Mood N=98 p. corr. R ²
Demographic	.06**	.14**	.12*
Perceived limitation	-.43** .20**	.34** .09**	-.26** .05**
Coping with limitations			
pacing	-.11*	.12	-.19*
creative solutions	-.07	-.29**	.30**
Total R ²	.01* .27**	.09** .33**	.10** .27**

* p = .05, ** p = .01

Entering perceived limitation after having entered the demographic variables resulted in a significant increase in explained variation on all three indicators of well-being. The part correlation of perceived limitation on all three indicators of well-being

is significant. After controlling for demographic variables and coping styles, perceived limitation appeared to be related to reduced well-being. In a final step the two coping styles aimed at limitations were entered. In all three equations they explained an additional proportion of variation on the dependent variable. Both "pacing" and "creative solutions" provide unique information about the indicators of well-being which is not available from any other predictor in the equation. Patients scoring high on "pacing" score consistently lower both on EPLS score and on cheerful mood. The second style of coping with limitations, "creative solutions", is related to both affective indicators of well-being.

Results of the analyses relating to the third stressor, i.e. dependence, and its associated coping styles are given in table 6. Perceived dependence was entered in the second block. The last block introduced the two coping styles aimed at dependence.

Table 6: Stepwise regression of demographic variables, perceived dependence, and coping with dependence on three indicators of well-being

Predictors	EPLS N=380 p. corr. R ²	Depressive mood N=98 p. corr. R ²	Cheerful Mood N=99 p. corr. R ²
Demographic	.06**	.14**	.12*
Perceived dependence	-.26** .06**	.14 .01	-.14 .01
Coping with dependence			
accepting	-.07	.11	-.12
consideration	.16**	-.36**	.30**
Total R ²	.03** .14**	.13** .29**	.09** .21**

* p = .05, ** p = .01

Entering perceived dependence into the equations results in a significant increase in proportion variation explained on the EPLS score. Perceived dependence is negatively correlated with EPLS score, even after controlling for demographic variables and the two coping styles aimed at dependence. By entering the latter two coping styles, the proportion of variation explained on all three indicators of well-being increased. As a coping style, "showing consideration" provides unique information about the dependent variable which is not given by any other predictor in the equation. The part correlations between "accepting" and the dependent variables are not significant.

The relation of individual coping styles with quality of life, controlled for disease-related stress

Patients with RA will have to deal with pain, limitation and dependence simultaneously. These three stressors of the disease are interrelated. Thus, it may be doubted whether types of coping are still related to quality of life when all three stressors are taken into account. In this section, the relation between individual coping styles and the patient's well-being is analyzed while demographic variables and level of disease-related stress are being controlled. Three separate regression analyses were performed with the three indicators of well-being as dependent variables. The results are summarized in table 7. Predictors were entered blockwise into each equation. Demographic variables were entered in the first block. Block two consisted of the three stressors of the disease: pain, limitation and dependence. Since VAS and MPQ measure different aspects of pain, both pain measures were included. Finally, the six styles of coping which varied independently of well-being were included in block three. In this way, the relations between these coping styles and well-being could be controlled for effects of demographic variables and perceived stressors. The part correlations between individual variables and dependent variables in table 7 are controlled for the linear effect of the variables in the previous block.

Table 7: Part correlations between coping styles and well-being (controlled for demographic variables and disease-related stress)

Predictors	EPLS N=358 p. corr. R ²	Depressive mood N=94 p. corr. R ²	Cheerful Mood N=95 p. corr. R ²
Demographic	.06**	.14**	.12*
Stressors			
VAS	-.34**	.28**	-.09
MPQ	-.34**	.25*	-.09
Limitations	-.46**	.33**	-.25**
Dependence	-.25**	.09	-.08
	.27**	.14**	.06
Stressor specific coping			
decreasing activity	-.17**	.02	-.19*
diverting attention	.16**	-.05	.07
pacing	-.11*	-.03	-.07
creative solutions	-.07	-.35**	.28**
accepting	.01	-.05	.01
consideration	.19**	-.43**	.30**
	.08**	.21**	.18**
Total R ²	.41**	.49**	.35**

* p < .05, ** p < .01

"Comforting cognitions" and "optimism" are not included in these analyses because they are highly related to the indicators of well-being. If the remaining six coping styles are entered into the analyses, following demographic variables and disease-related stressors, the result is still a significant increase in the proportion variation explained on all three indicators of well-being (respectively 8%, 21% and 18%). Overall, the part correlations between individual styles of coping and well-being in this analysis are similar to those in the earlier analyses. "Accepting" as a style of coping with dependence is unrelated to any of the indicators of well-being. The direction of the relations described show that "decreasing activity" and "pacing" are negatively related to well-being. "Diverting attention", "creative solutions" and "consideration" are positively related to well-being.

Discussion

The results of this study underline the importance of an assessment of stressor-specific coping in RA. Pain, limitation and dependence are the most important chronic stressors of RA. Choice of coping style will depend on the stressor at hand. Therefore, the CORS measures coping styles which refer directly to those stressors. The results show that the use of coping styles is related to the appraisal of the stressors. Patients with high levels of pain as measured either with VAS or MPQ tend to reduce their activity in dealing with pain. Perceived limitation is negatively related to the use of "optimism" but positively related to the use of "pacing" and "seeking creative solutions". The third stressor, i.e. dependence, is related only to "accepting" as a style of coping with this stressor. Patients who feel more dependent make less use of this type of coping.

All individual coping styles are related to the patients' well-being, but there is one exception. "Accepting" as a style of coping with dependence is unrelated to any of the indicators of well-being. "Comforting cognitions" and "optimism" distinguish themselves from the other styles of coping because they tend to accompany well-being. Patients scoring low on the quality of life indicators, e.g. high on depressive mood, make little use of either "comforting cognitions" or "optimism". However, the concepts measured with these two coping scales are different from the concepts measured with the three quality of life indicators. An additional redundancy analysis showed that 25% of the variation on the two copingscales was explained by the three quality of life indicators (28). Thus, there is still considerable variation in these two copingscales independent of the patients' well-being. Generally, however, impaired well-being is accompanied by low scores on "comforting cognitions" as a coping style with pain and "optimism" as a coping style with limitations.

The remaining five styles of coping are much less strongly related to the quality of life indicators. Patients may differ in the use of these coping styles independent of the quality of their lives. "Decreasing activity" and "diverting attention" in coping with pain are both related to quality of life, even after controlling for level of pain. "Pacing" and "creative solution" are both related to quality of life after controlling for perceived limitation. Finally, "consideration" is related to quality of life after controlling for perceived dependence. Patients who make use of these five coping styles are likely to score higher on the quality of life indicators.

Given the great number of variables influencing quality of life, these results are promising. Stressor-specific coping is related to differences in quality of life. Based on these data it is not possible to draw any conclusions about causality. Further research is needed to explore whether changing coping styles has any effect on the patients' well-being.

Finally, this study underlines the chronic nature of pain, perceived limitation and dependence. All three stressors of the disease are related to the patients well-being. These relations remain significant when the effect of the associated styles of coping is being controlled. Both pain measures and perceived dependence have significant part correlations with the EPLS score, i.e. the cognitive evaluation of present life (tables 4 and 6). Perceived limitation is related to all three indicators of quality of life (table 5). Whatever one does to cope with these stressors, they cannot be undone. The three stressors of the disease remain related to the patients' well-being.

References

1. Schumacher, H.R. (Ed.) Primer on the rheumatic diseases (9th ed.). Atlanta, GA: Arthritis Foundation, 1988.
2. Verkley, H. Onderzoek naar de gevolgen van chronische aandoeningen voor het dagelijks functioneren: Kwaliteit van leven. Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg 1991; 69: 221-227.
3. Anderson, K.O., Bradley, L.A., Young, L.D., McDaniel, L.K., Wise, C.M. Rheumatoid Arthritis: Review of psychological factors related to etiology, effects and treatment. Psychol. Bull. 1985; 98(2): 358-387.
4. Folkman, S., Lazarus, R.S. An analysis of coping in a middle-aged community sample. J. Health Soc. Behavior 1980; 21: 219-239.
5. McCrea, R.R. Situational determinants of coping responses: Loss, threat, and challenge. J. Pers. Soc. Psychol. 1984, 46: 919-928.
6. Carver, C.S., Scheier, M.S., Weintraub, J.K. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. J. Pers. Soc. Psychol. 1989; 56(2): 267-283.
7. Cohen, F., Reese, L.B., Kaplan, G.A., Giggio, R.E. Coping with the stresses of arthritis. In: Moskowitz, R.W., Haug, M.R. (Eds.) Arthritis and the elderly (pp. 47-56). New York: Springer, 1986.
8. Hiroshi, H. Illness-related stresses and coping in rheumatoid arthritis patients. Tohoku Psychologica Folia 1990; 49: 58-64.
9. Cornelissen, P.G.J., Rasker, J.J., Valkenburg, H.A. The arthritis sufferer and the community: A comparison of arthritis sufferers in rural and urban areas. Ann. Rheum. Dis. 1988; 47: 150-156.
10. Lankveld, W. van, Naring, G., Staak, C. van der, Pad Bosch, P. van 't, Putte, L. van de. (In press) Stress caused by rheumatoid arthritis: Relation between subjective stressors of the disease, disease status and well-being. J. Behav. Med.
11. Felton, B.J., Revenson, T.A., Hinrichsen, G.A. Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill patients. Soc. Sci. Med. 1984; 10: 889-898.
12. Revenson, T.A., Felton, B.J. Disability and coping as predictors of psychological adjustment to rheumatoid arthritis. J. Consult. Clin. Psychol. 1989, 57: 344-348.
13. Newman, S., Fitzpatrick, R., Lamb, R., Shipley, M. Patterns of coping in rheuma-

- toid arthritis. *Psychology and Health* 1990; 4: 187-200.
14. Lankveld, W. van, Naring, G., Staak, C. van der, Pad Bosch, P. van 't, Putte L, van de. De ontwikkeling van de CORS. Coping met reuma stressoren. *Gedrag en Gezondheid* 1993; 21: 40-48.
 15. Laux, L., Weber, H. Person-centred coping research. *Eur. J. Perso.* 1987; 1: 193-214.
 16. Thomae, H. Conceptualizations of responses to stress. *Eur. J. Perso.* 1987; 1: 171-192.
 17. Arnett, F.C., Edworthy, S.M., Bloch, D.A., McShane, D.J., Fries, J.F., Cooper, N.S., Healey, L.A., Kaplan, S.R., Liang, M.H., Luthra, H.S., Medsger, T.A., Mitchell, D.M., Neustadt, D.H., Pinals, R.S., Schaller, J.G., Sharp, J.T., Wilder, R.L., Hunder, G.G. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1988, 31(3): 315-324.
 18. Melzack, R. The McGill Pain Questionnaire: Major properties and scoring methods. *Pain* 1975; 1: 277-299.
 19. Verkes, R.J., Vanderiet, K., Vertommen, H., Kloot, W.A. van der, Mey, J. van der. De MPQ-DLV: een standaard Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire voor België en Nederland. In: Kloot, W.A. van der, and Vertommen H. (eds.) *De MPQ-DLV. Een standaard Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire*. Lisse: Swets en Zeitlinger, 1989.
 20. Lankveld, W. van, Pad Bosch, P. van 't, Putte, L. van de, Staak, C. van der, Naring, G. Pijn bij reumatoïde artritis gemeten met de visuele analoge schaal en de Nederlandse versie van de 'McGill pain questionnaire'. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 1992; 136: 1166-1170.
 21. Andrews, F.M., Withey, S.B. Social indicators of well-being: Americans' perception of life quality. New York: Plenum Press, 1976.
 22. Campbell, A., Converse, P.E., Rodgers, W.L. The quality of American life. Perception, evaluation and satisfaction. New York: Russel Sage Foundation, New York, 1976.
 23. Stevens, N. Well-being in widowhood: A question of balance (Dissertation). Nijmegen, The Netherlands: Catholic University of Nijmegen, 1989.
 24. Haes, J.C.J.M. de, and Knippenberg, F.C.E. van. (1985) The quality of life of cancer patients: A review of the literature. *Soc. Sci. Med.* 1985; 20: 809-817.
 25. Meenan, R.F., Gertman, P.M., Mason, J.H. Measuring health status in arthritis: The Arthritis Impact Measurement Scales. *Arthritis Rheum.* 1980; 23: 246-152.
 26. Huiskes, C.J.A.E., Kraaijmaat, F.W., Bijlsma, J.W.J. IRGL Manual (Handleiding voor de IRGL). Lisse: Swets en Zeitlinger, 1990.
 27. Bijlsma, J.W.J., Huiskes, C.J.A.E., Kraaijmaat, F.W., Vanderveen, M.J., Huber-Bruning, O. Relation between patients' own health assessment and clinical and laboratory findings in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* 1991; 18: 650-653.
 28. Cooley, W.W., Lohnes, P.R. Multivariate data analysis (pp. 170-171). New York: Wiley, 1971.

Chapter 9

Summary and concluding remarks

Summary

The main aim of this study was to investigate the mediating role of coping styles between disease status and quality of life. In chapter two, the assessment of both quality of life in RA and disease status (both process and outcome variables) was described at some length. The relation between both entities was shown to be only moderate. Lazarus' model of stress and coping was introduced as a possible explanation for this lack of association between current disease status and quality of life. Patients' ways of coping with RA are believed to explain the variation in patients' quality of life or well-being, given similar disease status. The ensuing chapters dealt with the identification and operationalization of the major chronic stressors of RA and the coping styles to deal with those stressors. Finally, the relation between style of coping and quality of life was analyzed.

Identification and operationalization of stressors and coping

In chapter three pain, limitations and dependence were identified as the more important chronic stressors of RA. They were reported most frequently as stressors of the disease and they were rated as more distressing than any other stressors. Instruments were presented to measure them. Pain was measured with two existing instruments, i.e. a Visual Analog Scale (VAS) and the McGill Pain Questionnaire-Dutch Language Version (MPQ-DLV). Pain intensity was assessed using a VAS. The MPQ-DLV measures the quality of pain in the sensory, affective, and evaluative dimensions. Perceived limitation and dependence were measured with newly developed scales. The three stressors of the disease were only weakly related to demographic variables and to the objective situation as measured with traditional disease status measures (both clinical assessment variables and health status variables). All three stressors were related to quality of life, even after controlling for disease status variables.

Measuring pain in RA was the subject of chapter four. Measurements of pain intensity with a VAS were compared with measurements of the quality of pain using the MPQ-DLV. The moderate correlation between the two pain measures indicated that the instruments measured different aspects of pain. Both pain measures were only weakly related to the clinical assessment variables. Pain, either assessed with the VAS or MPQ-DLV, was related to the patients' quality of life. The results showed that the MPQ-DLV produces useful information about the experience of pain which is not available from the VAS score. The MPQ offers insight into the sensory experience of pain. This was shown by the patients' preference to use particular sensory words to describe their pain. Therefore, the MPQ-DLV provides additional information about the patient's experience of pain which is not available from the VAS.

Chapter five described the development of a new instrument to measure coping in RA. First, it was necessary to identify the most important styles of coping directly related to pain, limitation and dependence (the three major chronic stressors of RA). "Comforting cognitions", "decreasing activity" and "diverting attention" are styles of

coping related to pain. Styles of coping aimed at limitations are "optimism", "pacing", and "seeking creative solutions". Finally, "acceptance" and "showing consideration" are styles of coping with dependence. The CORS (Coping with Rheumatoid Stressors) was developed to measure these eight styles of coping. The CORS differs from other instruments measuring coping in that it measures styles of coping directly related to specific stressors. Furthermore, coping as measured by the CORS is conceptualized as relatively stable. Reliability and validity appeared to be sufficient. The relation between the individual styles of coping and both demographic and disease status variables was described. The use of different styles of coping is, to a large extent, independent of clinical variables. The scales measuring "decreasing activity" in dealing with pain and "pacing" in dealing with limitations were moderately related to self-reported health status. Both styles of coping were used most frequently by patients in great pain and by patients with low mobility and self-care.

Locus of Control

The Locus of Control concept was introduced in chapter six. To measure Locus of Control in relation to rheumatic disease the Rheumatism Locus of Control (RLC) was developed. It measures three distinct control orientations: internal, chance and physician locus of control. The validity and reliability of the RLC were shown to be sufficient. The degree of internal locus of control over the disease was inversely related to disease activity. Patients with high disease activity displayed lower levels of internal locus of control. A similar inverse relation was found with the three stressors of the disease. Patients scoring high on pain, limitation and dependence, displayed lower levels of internal locus of control. Physician locus of control was related to some of the coping styles measured with the CORS. Patients scoring high on physician locus of control made more use of "optimism" in dealing with limitations and of "trying to accept" and "consideration" in dealing with dependence. The internal and chance locus of control were not related to any of the coping styles. Given the relation with disease activity variables, internal locus of control appears to be influenced by the seriousness of the disease.

The Rheumatism Locus of Control proved to be of only limited value in predicting choice of coping styles. For this reason the RLC was not included in the analysis of the relation between styles of coping and quality of life.

Coping and quality of life in RA

In chapter seven and eight, attention focused on the relation between styles of coping with specific stressors, and the patient's quality of life. In chapter seven it was shown that use of coping styles was unrelated to disease activity. This suggests that coping with chronic stressors of RA is relatively stable. Furthermore, the relation between styles of coping and quality of life was examined after controlling for relevant disease status variables. After controlling for demographic variables and pain as assessed with VAS and MPQ, all three styles of coping with pain appeared to be related to quality of life. "Comforting cognitions" and "diverting attention" were positively related to quality of life, "decreasing activity" was negatively related.

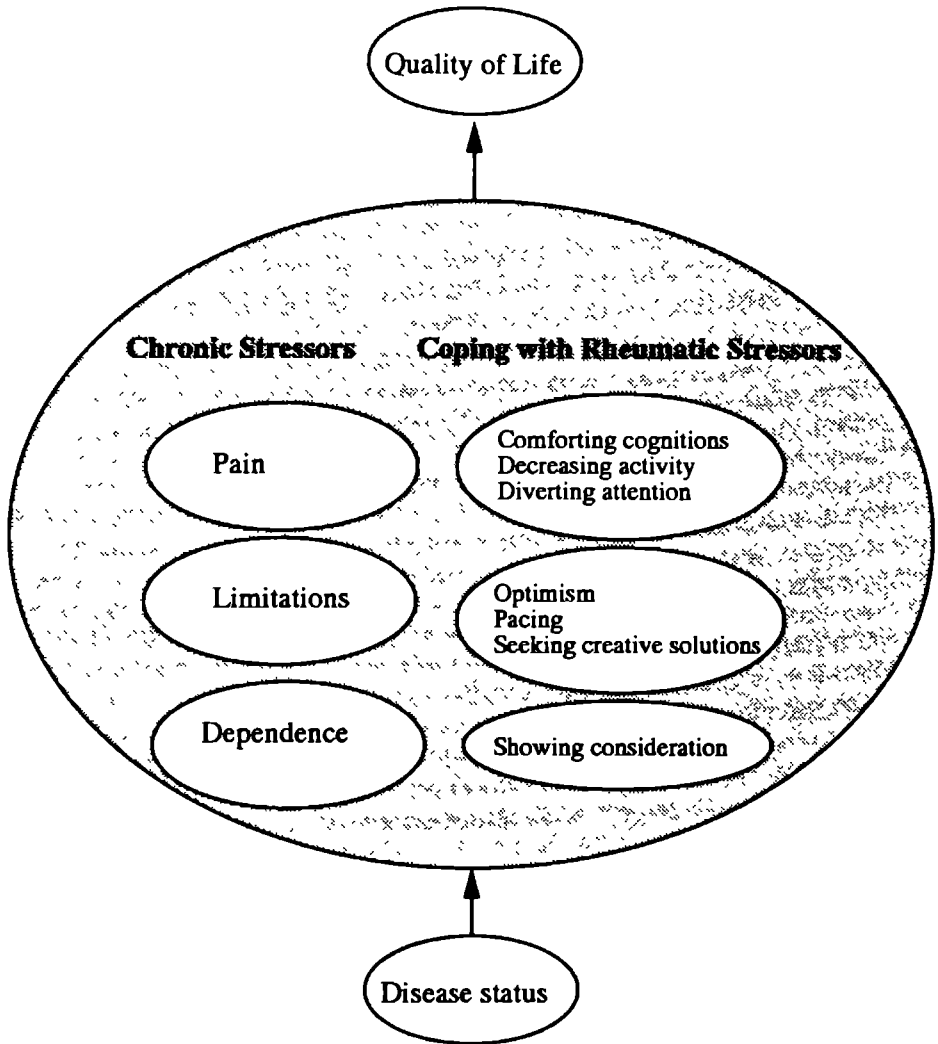
The three styles of coping aimed at limitations explained a significant proportion

of variation on all three indices of quality of life, after controlling for self-reported mobility and self-care. "Optimism" was positively related to quality of life, "pacing" negatively. As a coping style, "seeking creative solutions" was positively related to quality of life. This relation was significant only when the other two coping styles were not included in the analyses.

Finally, the coping styles aimed at dependence were analyzed. Only "consideration" was positively related to the patients quality of life. "Acceptance" as a style of coping with dependence was unrelated to quality of life.

Similarly, in chapter eight, the relation between styles of coping and quality of life was analyzed after controlling for disease-related stress. The overall results reported in this chapter were similar to those reported in chapter seven. Again, "accepting" as a style of coping with dependence was unrelated to quality of life. "Comforting cognitions", "diverting attention", "optimism", "creative solutions" and "consideration" were positively related to quality of life. "Decreasing activity" and "pacing" were both negatively related to quality of life.

"Comforting cognitions" and "optimism" were distinguished from the other coping styles because they co-vary with the patient's well-being. Although the scales measure different concepts, a considerable proportion of variation on these scales is explained by the quality-of-life indices. In general, therefore, impaired well-being is accompanied with little use of both "comforting cognitions" in dealing with pain and "optimism" as a style of coping with limitations. The chronic nature of the stressors involved in the study was underlined. All three stressors - i.e. pain, limitation and dependence - were related to quality of life, even when the relation was controlled for differences in styles of coping. Therefore, the effect of coping styles is only mitigating at best. Effective coping may mitigate the influence of the stressors on quality of life, but the negative effects of the stressors cannot be undone

The results of the study in a model.

The three chronic stressors of RA and seven styles of coping are related to the patients quality of life after controlling for disease status.

Concluding remarks

Lazarus' model of stress and coping (1) has been accepted as a powerful tool in the study of differences in individual reactions to stressful situations. Many investigators have emphasized the instability of ways of coping, thereby emphasizing that coping is a process. Coping is viewed as a constantly changing activity. Scherer, Wiebe, Luther and Adams pointed out that many investigators have confounded differences between people with differences between situations (2). People use different ways to cope with different stressful situations (3). But it should not be concluded from this observation that there is no stability in coping. Rather, people may vary their use of coping strategies in different situations, but they may be consistent in their use of coping strategies in similar situations. Consistency of coping strategies in similar situations has been emphasized by Thomae (4). Although his assessment of coping differs from the method used by Lazarus, he showed convincingly that people are consistent in their coping with similar situations, even over a period of many years.

In order to avoid the observed confounding of differences between people with differences between situations, this study has taken a deviating approach in the measurement of coping. Coping was measured in direct relation to the chronic stressors of RA. The results show the merits of this approach. Seven out of eight styles of stressor-specific coping as measured by the CORS are related to the patients' quality of life. These relations remained significant also after controlling for disease status variables or chronic stressors. With the exception of the correlation between "optimism" and the quality-of-life indicators, all Pearson correlations are moderate ($r < .40$). This will caution against any overly optimistic expectations regarding the mitigating effect of coping on quality of life. Nevertheless, given the many variables influencing quality of life, the results of this study are promising. RA has a wide variety of expressions and it afflicts people in very different stages of their lives. Thus, too, the stressors encountered by individual patients are likely to vary. This study replicated the findings of Cornelissen, Rasker and Valkenburg, who showed that pain, limitation and dependence are experienced as the main disadvantages of the disease (5). Furthermore, our study showed that the styles of coping used to handle these three stressors explain a considerable proportion of the variation in quality of life.

Since coping was measured with newly developed instruments, the results are difficult to compare with findings reported elsewhere. The conceptual background and operationalization of coping in this study differs from coping as measured in other studies. Pain is the only chronic stressor of RA which has been studied thoroughly. Coping with pain has been the topic of a number of studies using the CSQ (Coping Strategies Questionnaire). Catastrophizing, e.g. using negative self-statements and catastrophizing thoughts, was related to depression in patients with RA (6). This finding is similar to the results in this study, where "comforting cognitions", the opposite of catastrophizing, was inversely related to depression.

Two findings have been reported in this study which have not received as much attention in this study as is warranted. Social support is often described as a coping resource. In chapter seven it was concluded that social support is related to the patient's well-being, even after controlling for functional capacity. However, it seems that it is not the actual social support which is helpful, but the potential social support. Similar results were reported by Brown, Wallston and Nicassio (7), who showed that satisfac-

tion with emotional support was related to a lower level of depression after controlling for demographic variables, functional disability, and pain level. Revenson, Schiaffino, Majerovitz and Gibofsky reported the same relation between positive support and depression and they emphasized the need to consider problematic interactions in the study of social support (8).

Another topic needing further attention is the process of adaptation. In chapter seven and eight it was shown that the duration of the disease is negatively correlated with depressive affect. Although the observed correlation is weak, it seems to indicate that, over time, the general impact of the disease on the patient's well-being declines. As these data are cross-sectional, this is only speculation - definite conclusions cannot be drawn.

Limitations of this study and suggestions for further research

In general, the correlational nature of these data makes it impossible to draw any final conclusion about the effectiveness of individual coping efforts. RA is a progressive disease and although medical intervention may alter the course of RA, long-term prognosis is bad (9). Functional disability develops in the early stages of the disease and will increase over the years (10). Increasing self-reported disability is related to an increase in negative affect (11). Because of the progressive nature of RA it is necessary to study the longitudinal effects of varying coping efforts on quality of life. Recent studies have reported effects of coping efforts on quality of life measures over longer periods of time. Brown, Nicassio and Wallston showed that the use of passive pain-coping strategies resulted in more depression over time (12). Smith and Wallston (13) construed a model of appraisal, coping and adaptation in RA. Passive coping with pain proved to be maladaptive over time. Revenson and Felton showed that coping efforts aimed at the disease in general had an impact on the patients positive and negative affect over time (11). Similarly, the longitudinal effect of stressor-specific styles of coping as measured by the CORS needs to be established by further research. This research should not only study the impact of coping strategies on the patients psychological status, but must include physical and social status as well. Parker et al. report that the use of pain control and rational thinking resulted not only in an improvement in psychological status, but also in pain and health status (14). In chapter five it is shown that "decreasing activity" as a style of coping with pain is negatively related to the patients' mobility and self-care. A similar relation between pain coping and physical functioning was reported by Kraaimaat and Huiskes (15). They suggest that decreasing activity as a way to cope with pain might have negative consequences for the patients' physical functioning in the future.

Changing a patient's coping styles in order to improve his or her physical, psychological and social status is driving the argument one step further. Taking the results with the stressor-specific coping styles reported in this study as a starting-point, treatment strategies may be improved.

Literature

1. Lazarus, R.S., Folkman, S. Stress, appraisal and Coping. New York: Springer Publishing Company, 1988.
2. Scherer, R.F., Wiebe, F.A., Luther, D.C., Adams, J.S. Dimensionality of coping: Factor stability using the ways of coping questionnaire. *Psychol. Rep.* 1988; 62: 763-770.
3. Carver, C.S., Scheier, M.S., Weintraub, J.K. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *J. Pers. Soc. Psychol.* 1989; 56(2): 267-283.
4. Thomae, H. Conceptualisations of responses to stress. *Eur. J. Person.* 1987; 1: 171-192.
5. Cornelissen, P.G.J., Rasker, J.J., Valkenburg, H.A. The arthritis sufferer and the community: A comparison of arthritis sufferers in rural and urban areas. *Ann. Rheum. Dis.* 1988; 47: 150-156.
5. Keefe, F.J., Brown, G.K., Wallston, K.A., Caldwell, D.S. Coping with rheumatoid arthritis pain: Catastrophizing as a maladaptive strategy. *Pain* 1989; 37(1): 51-56.
7. Brown, G.K., Wallston, K.A., Nicassio, P.M. Social support and depression in rheumatoid arthritis: A one year prospective study. *J. App. Soc. Psychol.* 1989; 19(14): 1164-1181.
3. Revenson, T.A., Schiaffino, K.M., Majerovitz, S.D., Gibofsky, A. Social support as a double-edged sword: The relation of positive and problematic support to depression among rheumatoid arthritis patients. *Soc. Sci. Med.* 1991; 33(7): 807-813.
9. Wolfe, F. 50 years of antirheumatic therapy: The prognosis of rheumatoid arthritis. *J. Rheumat.* 1990; 17 (supplement 22): 24-32.
10. Wolfe, F., Hawley, D.J., Cathey, M.A. Clinical and health status measures over time: Prognosis and outcome assessment in rheumatoid arthritis. *J. Rheumatol.* 1991; 18(9): 1290-1297.
11. Revenson, T.A., Felton, B.J. Disability and coping as predictors of psychological adjustment to rheumatoid arthritis. *J. Consult. Clin. Psychol.* 1989; 57(3): 344-348.
12. Brown, G.K., Nicassio, P.M., Wallston, K.A. Pain coping strategies and depression in rheumatoid arthritis. *J. Consult. Clin. Psychol.* 1989; 57(5): 625-657.
13. Smith, C.A., Wallston, K.A. Adaptation in patients with chronic rheumatoid arthritis: application of a general model. *Health Psychol.* 1992; 11(3): 151-162.
14. Parker, J.C., Smarr, K.L., Buescher, K.L., Phillips, L.R., Frank, R.G., Beck, N.C., Anderson, S.K., Walker, S.E. Pain control and rational thinking: Implications for rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1989; 32(8): 984-990.
15. Kraaimaat, F.W., Huiskes, C.J.A.E. Stress en pijn bij patiënten met reumatoïde arthritis. *Gedragstherapie* 1989; 22(4):267-277.

SAMENVATTING

Omgaan met chronische stressoren van Reumatoïde Artritis

Onderwerp van deze studie was de manier waarop patiënten omgaan met Reumatoïde Artritis (RA). In hoofdstuk twee werd uitvoerig beschreven hoe kwaliteit van leven en ziektestatus in RA worden vastgesteld. Aangetoond werd dat de relatie tussen ziektestatus en kwaliteit van leven in RA zwak is. Lazarus' model voor het omgaan met stress werd geïntroduceerd als mogelijke verklaring voor dit zwakke verband. Verondersteld werd dat de manier waarop patiënten met hun ziekte omgaan, coping genaamd, de verschillen in kwaliteit van leven tussen patiënten met een gelijke ziektestatus kan verklaren. In de volgende hoofdstukken werden de belangrijkste chronische stressoren van RA en de manieren van omgaan daarmee geïdentificeerd en geoperationaliseerd. Tenslotte werd de relatie tussen stijlen van coping met de kwaliteit van leven onderzocht.

Identificatie en operationalisatie van stressoren en coping

In hoofdstuk drie werden pijn, beperkingen en afhankelijkheid geïdentificeerd als de belangrijkste chronische stressoren van de ziekte RA. Deze stressoren werden het meest frequent genoemd en deze stressoren werden als meer belastend ervaren dan andere stressoren van de ziekte RA. Pijn werd gemeten met twee bestaande schalen, een Visuele Analoge Schaal (VAS) en de "McGill Pain Questionnaire-Dutch Language Version" (MPQ-DLV). Met behulp van een VAS werd de pijnintensiteit gemeten. De MPQ daarentegen meet de kwaliteit van de pijn in een sensorische, affectieve en evaluatieve dimensie. Ervaren beperking en afhankelijkheid werden gemeten met nieuw ontwikkelde schalen. De drie stressoren van de ziekte bleken slecht matig gerelateerd aan de demografische variabelen en aan de ziektestatus. Alle drie de stressoren bleken gerelateerd aan de kwaliteit van leven wanneer gecontroleerd werd voor de ziektestatus.

Het meten van pijn was het onderwerp van hoofdstuk vier. Het meten van de pijnintensiteit met een VAS werd vergeleken met de meting van de kwaliteit van pijn met de MPQ. De matige correlatie tussen beide pijnschalen gaf aan dat de beide schalen verschillende aspecten van pijn meten. Beide pijnmaten bleken slechts matig gecorreleerd met de klinische variabelen, maar beide bleken gerelateerd aan de kwaliteit van leven. De resultaten laten zien dat de MPQ-DLV inzicht biedt in de sensorische kwaliteit van pijn. Deze informatie werd niet verkregen door de afname van de VAS.

In hoofdstuk vijf werd de constructie van een vragenlijst besproken waarmee de manieren van omgaan met RA gemeten kunnen worden. Allereerst werden de belangrijkste copingstijlen geïdentificeerd die direct gerelateerd zijn aan pijn, beperkingen en afhankelijkheid. "Geruststellende gedachten", "activiteit verminderen" en "afleiding zoeken" zijn drie copingstijlen gerelateerd aan pijn. Copingstijlen die gericht zijn op de beperkingen zijn "optimisme", "activiteit aanpassen" en "creatieve oplossingen zoeken". Tenslotte zijn "accepteren" en "rekening houden met anderen" stijlen van coping met afhankelijkheid. De CORS (Coping met Reuma Stressoren) werd ontwikkeld om deze acht copingstijlen te meten.

In tegenstelling tot andere copingschalen meet de CORS copingvormen die direct gerelateerd zijn aan specifieke stressoren. Bovendien wordt coping, gemeten met de CORS, opgevat als relatief stabiel. Betrouwbaarheid en validiteit van de CORS

bleken voldoende. De relatie tussen de CORS schalen en demografische en ziektestatusvariabelen werd beschreven. Zo bleek het gebruik van de verschillende copingstijlen onafhankelijk te zijn van de klinische variabelen. De schalen "activiteit beperken" en "activiteit aanpassen" waren echter wel gerelateerd aan de zelfgerapporteerde gezondheidsstatus. Beide copingstijlen werden het meest frequent gebruikt door patiënten die hoog scoorden op "pijn" en laag op "mobiliteit" en "zelfredzaamheid".

Locus of Control

Het begrip Locus of Control, of beheersingsoriëntatie, werd geïntroduceerd in hoofdstuk zes. Om de beheersingsoriëntatie met betrekking tot reumatische ziekten te meten werd de Reuma Locus of Control (RLC) ontwikkeld. Deze vragenlijst meet drie beheersingsoriëntaties: interne, kans- en artsoriëntatie. De validiteit en betrouwbaarheid van de RLC schalen bleken voldoende.

De mate van interne oriëntatie bleek negatief gerelateerd aan de ziekteactiviteit, patiënten met een hogere ziekteactiviteit bleken lager te scoren op de interne oriëntatie. Eenzelfde negatieve relatie werd gevonden met de drie stressoren van de ziekte. Patiënten met een hoge mate van pijn, beperkingen en afhankelijkheid bleken laag te scoren op de interne oriëntatie. De artsoriëntatie bleek gerelateerd aan enkele van de copingstijlen gemeten met de CORS. Patiënten met een hoge artsoriëntatie maakten meer gebruik van "optimisme" in het omgaan met beperkingen, en "accepteren" en "rekening houden met anderen" in het omgaan met afhankelijkheid. De interne en kansoriëntatie bleken met geen van de copingstijlen gerelateerd. Gezien de negatieve samenhang met de ziekteactiviteit lijkt het erop dat de interne oriëntatie beïnvloed wordt door de ziekteactiviteit.

Omdat de RLC slechts een beperkte waarde heeft in het voorspellen van het gebruik van copingstijlen, werd de RLC niet gebruikt in het onderzoek naar de relatie tussen copingstijlen en kwaliteit van leven.

Coping en kwaliteit van leven

In de hoofdstukken zeven en acht werd de relatie bestudeerd tussen de copingstijlen en de kwaliteit van leven. In hoofdstuk zeven bleek dat de copingstijlen ongerelateerd zijn aan de ziekteactiviteit. Daarnaast werd gekeken naar de relatie tussen copingstijlen en kwaliteit van leven na controle voor verschillen in ziektestatus. Wanneer gecontroleerd werd voor de demografische variabelen en pijn (zowel gemeten met een VAS als met de MPQ), dan bleken alle drie de copingstijlen gericht op pijn samen te hangen met kwaliteit van leven. "Geruststellende gedachten" en "afleiding zoeken" bleken positief gerelateerd aan kwaliteit van leven, "verminderen van activiteit" bleek negatief gerelateerd.

De drie copingstijlen die gericht zijn op het omgaan met beperkingen blijken samen te hangen met de kwaliteit van leven, ook na controle op de demografische variabelen, mobiliteit en zelfredzaamheid. "Optimisme" was positief gerelateerd, "aanpassen van activiteit" was negatief gerelateerd aan kwaliteit van leven. Het "zoeken van creatieve oplossingen" bleek ook positief samen te hangen met de kwaliteit van leven, maar deze relatie was alleen significant als de andere twee copingstijlen niet in de analyses werden opgenomen.

Tenslotte werden de copingstijlen gericht op afhankelijkheid geanalyseerd. In deze analyses werd gecontroleerd voor de demografische variabelen, de functionele capaciteit (mobiliteit en zelfredzaamheid) en een aantal indicatoren voor de sociale ondersteuning. Alleen "rekening houden met anderen" was positief gerelateerd aan de kwaliteit van leven. De andere copingstijl gericht op afhankelijkheid, "accepteren", bleek niet samen te hangen met kwaliteit van leven.

Op een vergelijkbare manier werd de relatie tussen copingstijlen en kwaliteit van leven onderzocht in hoofdstuk acht. Hier werd echter gecontroleerd voor de chronische stressoren van de ziekte. Over het algemeen komen de in dit hoofdstuk gerapporteerd bevindingen overeen met de bevindingen van hoofdstuk zeven. Ook hier bleek "accepteren" de enige copingstijl te zijn die niet samenhangt met de kwaliteit van leven. "Geruststellende gedachten", "afleiding zoeken", "optimisme", "creatieve oplossingen zoeken" en "rekening houden met anderen" bleken copingstijlen die positief samenhangen met de kwaliteit van leven. "Verminderen van activiteit" en "aanpassen van activiteit" bleken beiden negatief gerelateerd aan de kwaliteit van leven.

"Geruststellende gedachten" en "optimisme" werden onderscheiden van de overige copingstijlen omdat zij covariëren met de kwaliteit van leven. Alhoewel de schalen verschillende concepten meten, wordt een belangrijk deel van de variantie op deze schalen verklaard door de indicatoren van kwaliteit van leven. Over het algemeen maken patiënten met een lage kwaliteit van leven weinig gebruik van "geruststellende gedachten" in het omgaan met pijn, en weinig gebruik van "optimisme" in het omgaan met beperkingen. Tenslotte onderstreepten de bevindingen in hoofdstuk acht de chronische aard van de stressoren. Alle drie de stressoren van RA (pijn, beperkingen en afhankelijkheid) bleken negatief gerelateerd aan de kwaliteit van leven, ook als rekening wordt gehouden met verschillen in copingstijlen. De invloed die coping heeft op de kwaliteit van leven is daarom beperkt. Een effectieve manier van omgaan met de stressoren kan de negatieve invloed van die stressoren op de kwaliteit van leven verminderen. Maar de manier van omgaan met de stressoren van RA kan die negatieve invloed niet ongedaan maken.

DANKWOORD

Op deze plek wil ik een aantal mensen bedanken wier bijdrage aan dit werkstuk onontbeerlijk was. Op de eerste plaats een woord van dank aan alle patienten die het geduld opgebracht hebben ellenlange vragenlijsten in te vullen.

Een aantal reumatologen heeft, ondanks de grote werkdruk, tijd gevonden om deelnemers aan het onderzoek te selecteren. Dirk-Jan de Rooij en Marcel Franssen van de St.Maartenskliniek in Nijmegen, Henk van Beusekom van het Mariaziekenhuis in Tilburg, Harry Markusse van de Daniel den Hoed kliniek in Rotterdam, Ike Nuver-Zwart van de Stichting Deventer Ziekenhuizen en Piet van Riel van het Radboudziekenhuis in Nijmegen. Mijn dank gaat naar hun uit omdat zij belangeloos hun medewerking aan het onderzoek hebben gegeven. Met Piet van Riel heb ik bovendien prettig samengewerkt tijdens het schrijven van het artikel over kwaliteit van leven.

Een speciaal woord van dank gaat ook naar alle betrokken verpleegkundigen en secretaresses verbonden aan deze ziekenhuizen, met name die van de St.Maartenskliniek en het Radboudziekenhuis. Alleen door hun inzet bleek de organisatie van een dergelijk groot onderzoek mogelijk.

De prettige sfeer op de vakgroep heeft ook het nodige bijgedragen aan de goede afloop van dit onderzoek. Bob de groot en Gemma Bouman hebben met meer inzet en werklust aan het onderzoek meegewerkt dan je redelijkerwijs van studentassistenten mag vragen.

De stuurgroep zoals die gedurende vijf jaar het project heeft bewaakt was een perfecte voedingsbodem voor ideeën en kritiek. Martin van Kalmthout heeft vooral in de beginfase van het onderzoek voor de nodige reflectie en rust gezorgd. Leo van de Putte heeft een essentiële rol gespeeld in de verantwoording en onderbouwing van het medische gedeelte van het onderzoek. De lastigste vragen kwamen onveranderlijk van Cees van de Staak. Zoals Cees zelf eens schertsend zij "Ik zit hier niet om het je makkelijk te maken". Deze positieve en kritische houding ben ik gedurende het onderzoek steeds meer gaan waarderen. Gerard Naring was onmisbaar voor de methodologische en statistische ondersteuning van het onderzoek. Maar bovenal was hij gedurende deze jaren een buffer die al te hoog oplopende frustraties wist op te vangen met een praatje, een sigaret en de nodige koffie. Tenslotte was Paul van 't Pad Bosch niet alleen een van de grondleggers van dit onderzoek. Zijn bijdrage aan de organisatie en uitvoering van het onderzoek is moeilijk te overschatten. Maar vooral belangrijk was zijn niet aflatend enthousiasme voor dit onderzoek dat me over vele dode punten heengeholpen heeft.

Tenslotte een woord van dank aan mijn ouders. Ik denk niet dat ze op enig moment precies begrepen waar ik mee bezig was. Toch hebben ze me op alle mogelijke manieren ondersteund.

Dank aan allen.

Curriculum vitae

Wim van Lankveld werd in 1956 geboren in Westerbeek, Noord Brabant. Na het doorlopen van middelbaar en hoger onderwijs op de scholengemeenschap Stevensbeek studeerde hij van 1975 tot 1978 aan de Pedagogische Academie te Nijmegen. Na het afstuderen als onderwijzer volgde de studie Psychologie aan de Katholieke Universiteit Nijmegen.

Tijdens het doctoraalprogramma klinische psychologie werd door hem stage gelopen op de St.Maartenskliniek te Nijmegen, waar hij betrokken was bij individuele en groepsgewijze begeleiding van patiënten met reumatische ziekten. Deze stageperiode mondde uit in een afstudeerscriptie naar de effecten van voorlichtingsgroepen voor patiënten met reumatische ziekten. Vervolgens was hij betrokken bij een onderzoek op de St.Maartenskliniek naar therapietrouw in de reumatologie.

De bevindingen uit zijn scriptie werden de aanleiding voor een vervolgonderzoek waarover in dit proefschrift verslag wordt gedaan. Voor de uitvoering van dit project was hij van 1988 tot 1992 in dienst bij de Katholieke Universiteit Nijmegen, Vakgroep Klinische Psychologie.

Op dit moment is hij in dienst bij de St.Maartenskliniek, alwaar hij meewerkt aan de ontwikkeling van een instrument voor het meten van de handvaardigheid bij patiënten met een reumatische ziekte. Daarnaast is hij betrokken bij een onderzoek van de Vakgroep Klinisch Psychologie van de K.U.N. naar de waarde en effectiviteit van lotgenotencontacten bij chronisch zieken.

STELLINGEN

1. Patiënten gaan om met de stressoren van hun ziekte, niet met de ziekte zelf.
2. Pijn, beperkingen en afhankelijkheid zijn de belangrijkste chronische stressoren van Reumatoïde Artritis (dit proefschrift).
3. De MPQ als maat voor pijn geeft informatie over de sensorische kwaliteit van pijn die met een Visuele Analoge Schaal niet te verkrijgen is (dit proefschrift).
4. Copingvormen kunnen zinvoller gemeten worden als zij gerelateerd zijn aan een specifieke stressor.
5. Mensen die gedurende lange tijd met eenzelfde stressor geconfronteerd worden ontwikkelen een stabiele manier van omgaan met die stressor.
6. De mate waarin men denkt zelf invloed te hebben op de ziekte Reumatoïde Artritis (Interne Locus of Control) is niet van invloed op het gebruik van copingstijlen (dit proefschrift).
7. De manier van omgaan met de chronische stressoren van Reumatoïde Artritis hangt samen met de "kwaliteit van leven".
8. De term "kwaliteit van leven" lijdt aan inflatie doordat zij gebruikt wordt in te vele betekenissen .
9. De "kwaliteit van leven" van de gemiddelde wetenschapper heeft op korte termijn vaak ernstig te lijden onder het schrijven van een proefschrift.
10. Onderzoek doen is soms net watertrappen: keihard werken om boven water te blijven en toch maar niet vooruit komen.
11. Wanneer het Nationaal Reumafonds onderzoek laat uitvoeren door wetenschappers met een reumatische aandoening, dan komen de collectegelden de doelgroep ten goede, wat de resultaten van het onderzoek ook zijn.

a review of the literature shows that the relation between disease status in rheumatoid arthritis (ra) and the patients' quality of life is only moderate. lazarus' model of stress and coping is introduced as a possible explanation for this lack of association. patients' styles of coping with ra are believed to explain the variation in patients' quality of life, given similar disease status. a new instrument to measure coping in ra is developed. the coping with rheumatoid stressors (cors) measures styles of coping directly linked to the three major chronic stressors of ra: pain, limitation, and dependence. finally, the relation between these styles of coping and the patients' quality of life is analyzed after controlling for disease status variables and chronic stressors.